



**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
UNIVERSIDADE DO ESTADO DO RIO DE JANEIRO
UNIVERSIDADE FEDERAL FLUMINENSE**

VERA CECÍLIA FROSSARD

**VIVER COM ESQUIZOFRENIA:
estudo de caso em uma comunidade virtual**

Rio de Janeiro
2015

VERA CECÍLIA FROSSARD

**VIVER COM ESQUIZOFRENIA:
estudo de caso em uma comunidade virtual**

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, de instituições de ensino superior associadas, como requisito final à obtenção do Título de Doutor em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva. Orientada pela Professora Doutora Maria Clara Marques Dias.

Rio de Janeiro
2015

C957

Frossard, Vera Cecília

Viver com esquizofrenia: estudo de caso em uma comunidade virtual / Vera Cecília Frossard. – Rio de Janeiro: UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ, 2015.

162 f.; 30 cm.

Orientador: Maria Clara Marques Dias.

Tese (Doutorado) - UFRJ/UFF/UERJ/FIOCRUZ. Programa de Pós Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, 2015.

Referências: f.163-179.

1. Esquizofrenia. 2. Rede social. 3. Grupos de autoajuda. I. Dias, Maria Clara Marques. II. Universidade Federal do Rio de Janeiro, Universidade Federal Fluminense. IV Universidade do Estado do Rio de Janeiro. V. Fundação Oswaldo Cruz. VI. Título.

CDD 171.7

FOLHA DE APROVAÇÃO

VERA CECILIA FROSSARD

VIVER COM ESQUIZOFRENIA
ESTUDO DE CASO EM UMA COMUNIDADE VIRTUAL

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva, em Associação UFRJ-FIOCRUZ-UERJ-UFF, como requisito parcial à obtenção do título de Doutora em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva.

Aprovada em 16 de Dezembro de 2015.

Profa. Dra. Maria Clara Marques Dias
(orientadora) PPGBIOS-UFRJ

Prof. Dr. Carlos Dimas Martins Ribeiro
PPGBIOS-UFF

Profa. Dra. Suely de Oliveira Marinho
PPGBIOS-UFRJ

Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto
FIOCRUZ

Prof. Dr. Jose Wellington Gomes Araujo
FIOCRUZ

Para minha mãe Vera e meu pai Darcy, pelo apoio incondicional e afeto imenso.

AGRADECIMENTOS

- Maria Clara, minha querida orientadora. Sua tranquilidade e disponibilidade para as orientações foram elementos importantíssimos para a jornada. Obrigada pelo acolhimento e orientação.
- Cecília Cruz Villares, diretora da Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia (Abre), por todo o acolhimento e simpatia. A paixão dela pela Abre e por seu trabalho como terapeuta ocupacional e de família me inspirou tantas vezes.
- Jorge Cândido de Assis e José Alberto Orsi, também diretores da Abre, que com suas histórias buscam ajudar outras pessoas e combater o estigma da esquizofrenia. Vocês são muito especiais.
- A todos os membros do grupo virtual, e em especial aos que colaboraram para a pesquisa, meu especial agradecimento.
- Emilia Correia, gestora do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria (CSEGSF), da ENSP, Fiocruz, por me acolher no centro de saúde. Meu sincero agradecimento.
- Gisele O'dwyer, coordenadora de ensino e pesquisa do CSEGSF. Ela tem uma incrível capacidade de agregar pessoas. É muito bom colaborar com esta equipe de ensino e pesquisa.
- Marina Sidrim Teixeira, coordenadora da pesquisa do Instituto *Noos*, carinhosamente me recebeu para uma supervisão sobre pesquisa qualitativa.
- Alfredo Goldbach, pela imensa amizade e tradução de texto para o inglês.
- Otávio Serpa Junior e Maria Tavares Cavalcanti, pelas ótimas indicações de leituras.

E agradecimentos pra lá de especiais a todos aqueles que me acompanharam nas pausas para descanso da tese e que representam pessoas especiais em minha vida, o meu querido Helio, companheiríssimo, minha família amada, os amigos de Santa Teresa, e os amigos da vida inteira.

RESUMO

Este trabalho analisa novo fenômeno em saúde: pacientes e/ou seus familiares se reúnem na Internet para trocarem experiências e informações sobre a doença. Formam assim inúmeros grupos de ajuda mútua, redes sociais, blogs e web sites informativos sobre doenças. Nestes espaços de interação, o conhecimento prático, gerado a partir da experiência com a doença, torna-se repertório de vida compartilhado entre pares e tem o efeito de empoderamento da pessoa que convive com a doença. Para analisar o novo fenômeno empreendemos revisão bibliográfica sobre grupos de apoio na Internet bem como estudo de caso em um grupo virtual sobre esquizofrenia. A perspectiva dos funcionamentos como uma teoria de justiça social nos serviu para identificação dos funcionamentos básicos realizados a partir das conversações estabelecidas na comunidade virtual. O principal funcionamento realizado pelo grupo virtual para quem tem sofrimento psíquico é o reconhecimento de si no outro, o que produz alívio, pois as pessoas percebem que não são as únicas em relação à experiência do sofrimento psíquico, a qual deixa de ser estranha e ameaçadora. Delineia-se uma nova identidade forjada a partir da condição crônica: uma bioidentidade. O anonimato é confortável para as narrativas da vida com esta condição. O *estranho íntimo*, vínculo possível de ser estabelecido na Internet, é a base da intimidade entre os membros do grupo. O grupo virtual indica ser uma alternativa de socialização para alguns membros que sentem desconforto em frequentar o espaço público, identificada como retraimento positivo (*positive withdraw*). Para os familiares, o grupo significa aprender a lidar com o transtorno com quem o vivencia, bem como apoio emocional, principalmente ser compreendido pelos pares e não julgado. A comunidade virtual auxilia na redução do sentimento de solidão e aliado ao compartilhamento de experiências, promove maior controle e domínio sobre a vida de quem convive com a esquizofrenia.

Palavras-chave: Esquizofrenia. Rede social. Grupos de autoajuda.

ABSTRACT

This paper analyzes a new phenomenon in health: patients and / or their families gather on the Internet to exchange experiences and information about their illness, thus forming many mutual aid groups, social networks, blogs and informational sites on diseases. In these spaces of interaction, the practical knowledge generated from experience with the disease becomes repertoire of the life shared between peers and promotes the empowerment effect for the person who lives with the disease. To analyze the new phenomenon, we developed a qualitative research through case study in a virtual community on schizophrenia. We used the Functioning Approach as a theory of social justice to identify the basic functionings carried from the conversations in the virtual community. The main functioning performed for those with psychological distress is the identification process in the group, so people realize they are not the only ones living with schizophrenia. It ceases to be strange and threatening and a new identity is built. Anonymity is comfortable for the narratives of life with the disorder. The *intimate stranger*, a possibility on the Internet, is the basis of intimacy between the group members. The virtual group indicates to be a socialization alternative for some members who feel discomfort in attending in public spaces identified as positive withdrawal (positive withdraw). For family members, the main function of the group is to learn about the disorder from the ones who experience it, as well as emotional support, especially to be understood by peers and not be judged. The virtual community helps to reduce the feeling of loneliness and coupled with the sharing of experiences, promotes greater control over the life of those who live with schizophrenia.

Keywords: Schizophrenia. Social network. self-help groups

LISTA DE TABELAS

Tabela 1: Revisão bibliográfica.....	82
Tabela 2: Sujeitos da pesquisa, dados sociodemográficos, diagnóstico e tempo no grupo virtual.....	105
Tabela 3: Categorias/funcionamentos.....	106

LISTA DE ABREVIATURAS

- AA: Alcoólicos Anônimos
- Abrasme: Associação Brasileira de Saúde Mental
- Abre: Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia
- AFAR: *Alliance Francophone pour l'accouchement Respecté*
- AFM: Associação Francesa contra as Miopatias
- ARPA: *Advanced Research Project Agency*
- AMA+ME: Associação Brasileira de Pacientes de Cannabis Medicinal
- AMAVI: Associação Maria Vitoria
- AME: atrofia muscular espinhal
- Anvisa: Agência Nacional de Vigilância Sanitária
- BBS: *Bulletin Board System*
- BIREME: Biblioteca Virtual em Saúde
- Capes: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
- CAPS: Centro de Atenção Psicossocial
- CERN: *Conseil Européen pour la Recherche Nucléaire*
- Ciane: *Collectif Interassociatif Autour de la Naissance*
- CNDS: Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS)
- DPOC: doença pulmonar obstrutiva crônica
- DSS: Determinantes Sociais da Saúde
- ENSP/Fiocruz: Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz
- EPM/Unifesp: Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo
- GAM: Gestão Autônoma da Medicação
- Gesac: Programa Governo Eletrônico – Serviço de Atendimento ao Cidadão
- HSCL: *Hopkins Symptom Checklist*
- Laiss: Laboratório Internet, Saúde e Sociedade
- LOAS: Lei Orgânica da Assistência Social
- MEDLINE: *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online*
- MeSH: *Medical Subject Headings*
- MOS-SSS: *Medical Outcomes Study Questions – Social Support Survey*
- NAMI: *National Alliance on Mental Illness*
- OGQ: *Online Group Questionnaire*
- OMS: Organização Mundial da Saúde

ONG: Organização Não-governamental
QOL: *Lehman's Quality of Live Interview*
PNB: Produto Nacional Bruto
PNBL: Programa Nacional de Banda Larga
Proesque: Programa de Esquizofrenia
RAS: *The Recovery Assessment Scale*
RPN: Rede Nacional de Ensino e Pesquisa
SRQ-20: *Self Reporting Questionnaire*
SUS: Sistema único de Saúde
TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TIC: tecnologias da comunicação e informação
UFF: Universidade Federal Fluminense
UFRGS: Universidade Federal do Rio Grande do Sul
UFRJ: Universidade Federal do Rio de Janeiro
UNICAMP: Universidade Estadual de Campinas
WPA: *World Psychiatric Association*

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	13
DEFINIÇÕES DA TESE	15
Tema	15
Por que esquizofrenia?.....	15
JUSTIFICATIVA	15
OBJETIVOS	16
Geral	16
Específicos.....	16
PRESSUPOSTOS DA PESQUISA.....	16
METODOLOGIA.....	17
Critério de inclusão dos sujeitos da pesquisa, tamanho da amostra e TCLE	17
Estratégia de investigação: qualitativa	18
A observação não participante na Internet	18
O formulário eletrônico	19
Análise e interpretação dos dados	19
REFERENCIAIS TEÓRICOS	20
TEORIAS	21
A influência da tecnologia.....	21
A teoria ator-rede.....	22
Teoria da Justiça na perspectiva dos funcionamentos	24
ORGANIZAÇÃO DA TESE	25
1 CAPÍTULO 1: COMUNIDADES VIRTUAIS E AS IDENTIDADES.....	27
1.1 A CULTURA DA INTERNET	27
1.1.1 A cultura das comunidades virtuais.....	29
1.2 COMUNIDADES VIRTUAIS: O QUE SÃO ELAS?.....	32
1.3 O INDIVÍDUO MODERNO, CONTEMPORÂNEO E AS IDENTIDADES.....	39
1.4 O INDIVÍDUO CONTEMPORÂNEO E AS BIOIDENTIDADES	41
1.5 A UTOPIA DA INTERNET	45
2 CAPÍTULO 2: APOIO ENTRE PARES NA INTERNET	47
2.1 GRUPOS DE APOIO SOCIAL: CONCEITO, TEORIAS, FUNÇÕES.....	50
2.1.1 Tipos e funções do apoio social.....	52
2.1.2 Grupos de apoio entre pares na Internet	53
3 CAPÍTULO 3: COMUNICAÇÃO ENTRE PACIENTES NA INTERNET	58

3.1 NARRATIVAS DA DOENÇA	58
3.2 CONHECIMENTO ADQUIRIDO PELA EXPERIÊNCIA	60
3.3 GRUPOS DE PACIENTES	63
3.4 PAPEL DA INTERNET NO PROTAGONISMO DE PACIENTES	66
3.5 ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES NO BRASIL	67
3.5.1 Protagonismo de pacientes psiquiátricos	69
4 CAPÍTULO 4: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	72
4.1 DISCUSSÃO SOBRE AS PESQUISAS.....	83
5 CAPÍTULO 5: TEORIA DA JUSTIÇA NA PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS BÁSICOS	85
6 CAPÍTULO 6: O GRUPO VIRTUAL SOBRE ESQUIZOFRENIA	93
6.1. NOSSA OBSERVAÇÃO	94
6.1.1. Conversação em tempos assíncronos com o uso da forma escrita	95
6.1.2 Organização das conversas em tempos assíncronos.....	96
6.1.3 Conteúdo das mensagens do grupo	97
6.1.4 Participação das pessoas	99
6.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO: CATEGORIAS/FUNCIONAMENTOS	102
6.2.1 Ser reconhecida/reconhecido	107
6.2.1.1 Construção de uma nova identidade pessoal mais positiva.....	108
6.2.2 Interação social	110
6.2.2.1 Expressar sensações, sentimentos, ideias	110
6.2.2.2 Pertencimento	114
6.2.3 Ser acolhida/acolhido	117
6.2.4 Ser bem informada/informado.....	120
6.2.4.1 Aprender a lidar com a esquizofrenia.....	120
6.2.4.2 Ser informada/informado sobre tratamento e medicação	124
6.2.5 Integridade física e mental: o cuidado integral.....	128
6.2.6 Fazer parte da vida em sociedade	130
6.2.6.1 Combater o estigma social.....	130
6.2.6.2 Ter trabalho e renda.....	132
6.3 COMENTÁRIOS SOBRE OS RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA	132
6.3.1 Biossocialidade	133
6.3.2 Saber lidar com o parente que têm sofrimento psíquico	135
6.3.3 Conhecimentos da experiência e biomédico	136

6.3.4 Demandas sociais, empoderamento e autocuidado	136
6.3.5 O que há de novo no grupo?	137
6.3.6 O grupo é dinâmico	138
6.4 LIMITAÇÕES DA PESQUISA	140
6.5 OS GRUPOS DE APOIO ON-LINE NO SUS?.....	141
7 CAPITULO 7: A PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS SOB A ÓTICA DA JUSTIÇA	144
7.1 RETRAIMENTO POSITIVO	148
7.2 AGLOMERADO DINÂMICO DE DESVANTAGENS	150
7.3 A CONSOLIDAÇÃO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA	153
CONSIDERAÇÕES FINAIS	157
REFERÊNCIAS	163
ANEXO I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	180
ANEXO II: Formulário eletrônico	182
ANEXO III: Falas dos sujeitos da pesquisa	186

INTRODUÇÃO

As tecnologias da comunicação e informação (TIC) alteraram radicalmente a forma como vivemos em sociedade: como estudamos, trabalhamos, nos divertimos, falamos com as pessoas, etc. Todas essas mudanças aconteceram há relativamente pouco tempo, a partir de 1995, quando a Internet abriu suas portas para a sociedade, nos Estados Unidos e também no Brasil (antes ela era dedicada ao ensino e pesquisa).

Curioso lembrar que os filmes de ficção retratavam o computador à nossa imagem e semelhança como o computador *HAL 9000* do filme *2001 Uma Odisseia no Espaço*, de Stanley Kubrick. Ele adquire sentimentos humanos e teme ser desligado, em alusão ao medo da morte. As ficções não imaginaram que o futuro da informática estava na comunicação das pessoas em escala global. O futuro éramos nós, em rede (FROSSARD, DIAS, 2013). Novas formas de comunicação de muitos para muitos foram viabilizadas para o público em geral, sem a necessidade de presença física. Os usos são conhecidos por nós. Mas os impactos na subjetividade e sociabilidade ainda estão em andamento e constituem assuntos férteis para o campo das ciências sociais.

A área da saúde tira partido das TIC em vários usos e aplicações: telessaúde; comunicação entre empresas de saúde, profissionais e clientes; registros eletrônicos de dados de pacientes; informações sobre saúde disponíveis na Internet; ações de educação para profissionais e usuários, só para citar algumas aplicações. Porém são poucas as pesquisas que analisam os usos e impactos das TIC na saúde. A base brasileira de artigos científicos *SciELO* recuperou trinta artigos com a palavra-chave “Internet”. É pouco, diante às mudanças que as TIC promovem na sociedade atual.

Outro fenômeno emergente na Internet na área da saúde é a comunicação entre pessoas acometidas por uma mesma doença ou condição que encontram seus pares na Internet para trocarem informações sobre a doença e oferecem apoio mútuo. Uma das maiores inovações da Internet é permitir que pessoas que não se conhecem possam estabelecer contato, por afinidades e interesses. Desta maneira, o doente, suas considerações sobre a doença e sensações do corpo, circunscritas ao domínio privado desde a era moderna, participam do espaço público de forma irruptiva, por meio das narrativas sobre doença nas comunidades virtuais e grupos de discussão. Quais os efeitos destas interações no

autocuidado? Quais os riscos e benefícios? Como, pacientes e familiares associados, participam da governança¹ em saúde, qual é o papel da Internet nestas associações e alianças?

Saúde é um dos temas de grande interesse dos usuários da Internet. Oito em cada dez pacientes norte-americanos buscam informação na Internet (FOX, 2011). Uma em cada quatro pessoas que sofrem com doenças crônicas, busca pessoas com os mesmos problemas na Internet (FOX, 2011). No Brasil, o percentual de brasileiros de dez anos ou mais, usuários de Internet, atingiu em 2014 mais da metade da população, precisamente 55%, ou seja, 94,2 milhões de pessoas². Saúde é tema de interesse dos brasileiros, 43% dos usuários da Internet buscaram informação sobre saúde entre novembro de 2011 e janeiro de 2012 (BRASIL, 2012). Apesar de não existirem estatísticas sobre o número de pessoas que utilizam as comunidades virtuais sobre saúde/doença, os brasileiros são grandes usuários das redes sociais: 76% das pessoas que acessam a Internet, utilizam-na para participação em redes sociais. No *site* do *Yahoo Grupos* existiam 852 grupos de apoio em saúde no Brasil, para inúmeras doenças e sintomas (consulta feita em junho de 2013).

Claudine Herzlich (2004, p. 385) sobre o interesse das ciências sociais pelos relatos dos doentes traz citação do antropólogo francês Marc Augé, “o grande paradoxo da experiência da doença é que ela é tanto a mais individual quanto a mais social das coisas”. Porém, observa que o corpo e suas sensações subjetivas pertenceram ao domínio privado até pouco tempo. A emergência do Estado de Bem-Estar Social com ênfase na compreensão política das doenças tampouco criou interesse pelos relatos dos pacientes. Como consequência, as ciências sociais negligenciaram as experiências dos doentes (id). A partir dos anos 1970, com a visão crítica sobre o incremento da medicalização da vida, a qual tomou fôlego após a segunda guerra mundial (CLARKE ET AL, 2003), sociólogos passam a se interessar pelas experiências dos doentes, “a voz do paciente’ tornou-se então audível na sociedade e tema de pesquisa em ciências sociais” (HERZLICH, 2004, p. 386).

A Internet é imenso laboratório de pesquisa em saúde coletiva e ciências sociais, pois torna visível o que antes era de domínio privado: “a voz do paciente”, como convive com a doença, quais os significados que atribui a ela, quais são suas demandas e problemas.

¹ Governança é todo o processo que resulta em políticas governamentais, incluindo não só o Estado, mas a articulação e negociação entre vários atores sociais e políticos: partidos políticos, grupos de pressão, redes sociais informais, sociedade civil em associações de diversos tipos (SANTOS, 1997).

² Pesquisa elaborada pelo Centro Regional de Estudos para o Desenvolvimento da Sociedade da Informação (Cetic.br), do Comitê Gestor da Internet do Brasil (Cgi.br). Disponível em: <<http://cetic.br/pesquisa/domicilios/indicadores>>. Acesso em out. 2015.

DEFINIÇÕES DA TESE

Tema

A tese analisa esse novo fenômeno, as comunidades virtuais sobre doenças, criadas por portadores de alguma doença ou condição e/ou seus familiares. Buscamos analisar os efeitos das comunidades virtuais na gestão da vida com a doença, por meio de um estudo de caso: um grupo virtual de pessoas em sofrimento psíquico e cuidadores. O estudo de caso é a metodologia de pesquisa mais adequada para fenômenos emergentes, quando não há muitos estudos disponíveis. O estudo de caso busca contribuir com a teoria.

Por que esquizofrenia?

Escolheu-se analisar uma comunidade virtual sobre esquizofrenia, pois os transtornos mentais, principalmente a esquizofrenia, são alvo de estigma e rejeição social em vários países (GUARNIERO; BELLINGHINI; GATTAZ, 2012; DURAND-ZALESKI et al, 2012; ROSE et al, 2011; THORNICROFT et al, 2009). A falta de informações sobre a esquizofrenia perpetua estereótipos como o mito da pessoa ser violenta, o que provoca o seu isolamento e cria perverso círculo vicioso em detrimento de sua saúde mental (VILLARES et al, 2012). Como apontam Topor e outros (2007), a rede social do paciente reduz consideravelmente e há mudanças qualitativas em sua vida. As novas pessoas se relacionam com o paciente por causa de seus problemas sem conhecimento de sua existência anterior. Topor e colaboradores dizem que estes dois processos reforçam o sentimento de que um transtorno mental grave é uma condição do eu-sou e não do eu-tenho. O diagnóstico é uma nova identidade, a pessoa torna-se esquizofrênica e tal consideração demarca sua vida permanentemente (id). A esquizofrenia é uma condição que altera a identidade da pessoa, talvez mais do que outras condições.

JUSTIFICATIVA

As comunidades virtuais sobre doenças são espaços de socialização para portadores de doenças crônicas e seus familiares, ainda não totalmente estudadas e entendidas. As comunidades virtuais atingem a casa dos milhares só em língua portuguesa. Elas oferecem novos horizontes de interação entre as pessoas e o conhecimento científico: são fontes de informação sobre a doença e apoio entre pares. Ali as pessoas encontram alguma motivação comunicacional para questões e problemas sobre os quais o sistema de saúde parece não

oferecer respostas satisfatórias. Analisá-las é lançar luz e foco sobre como pacientes utilizam a Internet para comunicação entre pares, quais os efeitos dessas interações, e como o sistema público pode tirar vantagem da Internet para o atendimento integral aos pacientes.

Jorge de Assis, portador de esquizofrenia, relata em entrevista à Folha de São Paulo por ocasião do lançamento de sua biografia, “[...] Fico feliz com o trabalho de poder ajudar outras pessoas com a minha história. As pessoas sofrem no Brasil pela falta de locais para a troca de informações” (ASSIS, 2013). A Internet tem esse poder de estender os grupos de apoio a regiões sem grupos presenciais e constitui recurso contra o isolamento social característico de condições que sofrem com estigma social, além de promover aprendizado sobre as doenças e transtornos.

OBJETIVOS

Geral

Investigar, na perspectiva dos sujeitos, portador e cuidador, os efeitos das interações em comunidade virtual sobre esquizofrenia, na organização do cotidiano com o transtorno.

Específicos

- Analisar as especificidades da comunicação virtual e sua influência na construção de identidades;
- Analisar as principais motivações dos membros em participar da comunidade virtual;
- Analisar os funcionamentos realizados/promovidos;
- Verificar se as comunidades são uma resposta ao isolamento social;
- Levantar as principais demandas dos portadores de esquizofrenia e cuidadores para uma vida melhor.

PRESSUPOSTOS DA PESQUISA

As comunidades virtuais sobre doenças funcionam como apoio social para estados de vulnerabilidade existencial dos portadores e cuidadores, em decorrência do estigma, isolamento social, e dificuldades com sua condição.

METODOLOGIA

A pesquisa empírica analisou um grupo virtual sobre esquizofrenia cujos membros são pessoas em sofrimento psíquico, cuidadores (geralmente familiares), profissionais de saúde e pessoas interessadas. Porém as mensagens veiculadas no grupo são em sua grande maioria trocadas entre as pessoas em sofrimento psíquico e cuidadores, estes são, portanto, os sujeitos objeto da pesquisa.

O grupo virtual foi criado pela Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Esquizofrenia (Abre), com sede em São Paulo. A ferramenta de comunicação do grupo é uma lista de discussão que pertence ao *Yahoo (Yahoo Grupos)*.

A Abre é uma associação sem fins lucrativos que congrega familiares, amigos e portadores de esquizofrenia. Sua missão é dar apoio e combater o estigma da doença. A associação nasceu de projeto mundial de combate ao estigma da esquizofrenia chamado *Open the Doors*.

Critério de inclusão dos sujeitos da pesquisa, tamanho da amostra e TCLE

O critério para a inclusão na pesquisa empírica é ser membro do grupo virtual como cuidador ou pessoa em sofrimento psíquico. O convite foi feito por mensagem dirigida ao próprio grupo virtual. Quem quis participar respondeu um questionário eletrônico da *Google (Google Form)*.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) constou do formulário. A pesquisadora também enviou o TCLE em mensagem para o grupo virtual, junto ao convite para participar da pesquisa.

Este projeto foi aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC/UFRJ) com o número 20437013.0.0000.5286.

O número de participantes respondeu ao critério de saturação na análise das respostas, utilizado em metodologias de pesquisa qualitativa para determinar o tamanho da amostra. Estima-se que o ponto de saturação aconteça em torno de quinze questionários respondidos, conforme análise feita sobre o ponto médio de saturação em pesquisas qualitativa com o critério de saturação de respostas (THIRY-CHERQUES, 2009). Nossa pesquisa saturou em quatorze voluntários.

Estratégia de investigação: qualitativa

Utilizamos como estratégia de investigação a pesquisa qualitativa, pois é o método para entender os significados que as pessoas ou grupos atribuem a um problema social ou humano (CRESWELL, 2010). A pesquisadora busca saber o significado de um fenômeno a partir dos pontos de vista dos participantes. Portanto é a estratégia que melhor responde aos objetivos da tese.

Escolhemos analisar o grupo virtual como estudo de caso. Yin (1994) recomenda a abordagem de estudo de caso como estratégia de pesquisa quando o fenômeno contemporâneo envolve acontecimentos sobre os quais o investigador tem pouco ou nenhum controle e os dados empíricos da pesquisa podem contribuir para ampliar a teoria.

O trabalho usou como método de pesquisa a observação *não* participante e análise de conteúdo a partir de formulário eletrônico com perguntas abertas.

Os estudos que se apoiam em metodologias quantitativas para análise das redes de apoio social dificilmente conseguem analisar a interação dos sujeitos na comunidade. A observação direta no grupo virtual, melhor capta a dinâmica das redes e suas interações. O questionário eletrônico serviu, no entanto, para dar voz aos participantes do grupo sobre os sentidos e funcionamentos promovidos pelo grupo.

A observação não participante na Internet

A etnografia é o método por excelência das pesquisas qualitativas em ciências sociais. É comum a designação do termo etnografia virtual ou netnografia para observação na Internet (HINE, 2004). Existem elementos distintos ou o método é o mesmo, aplicado ao novo meio? A observação da pesquisadora na Internet não afeta o campo, sua “presença” pode ser invisível. Trata-se então de usar o método de *observação não participante ou passiva*. Outra especificidade da etnografia virtual é o tempo no campo, que é assíncrono, e a natureza da análise é textual. Nossa pesquisa não empreendeu etnografia antropológica com imersão no campo e a composição de um diário de campo. Por dois anos a pesquisadora acessou o grupo para ler suas mensagens. Suas observações refletem o que percebeu de mais relevante no grupo neste período. O grupo funciona como fonte de memória, as observações da pesquisadora incluem também mensagens anteriores a sua inscrição no grupo. A observação no grupo virtual buscou: (1) identificar e registrar os temas de interesse do grupo;

(2) analisar o padrão de comunicação do grupo: o formato das mensagens (narrativas em primeira pessoa; perguntas e respostas); relacionamentos entre os membros do grupo.

A observação não participante foi rompida por demanda do grupo. O formulário eletrônico da pesquisa afetou o campo. Alguns membros do grupo solicitaram à pesquisadora que fizesse outro formulário para registrar as demandas do grupo com relação ao cuidado, bem com suas histórias no contato com os serviços. Por uma semana a pesquisadora envolveu-se em processo colaborativo na elaboração deste formulário.

O formulário eletrônico

O formulário buscou identificar os funcionamentos realizados/promovido pelo grupo na perspectiva dos sujeitos, qual a motivação em participar do grupo virtual, se modificam práticas a partir das sugestões da comunidade, quais as dificuldades que encontram no dia a dia como cuidador/portador, o que necessitam para realizar uma vida satisfatória. O formulário encontra-se em anexo (Anexo II).

Análise e interpretação dos dados

O processo de análise dos dados objetiva extrair sentidos do texto. Os dados devem ser preparados para a análise. Utilizaremos a Análise de Conteúdo. Existem algumas técnicas para extrair os significados das entrevistas. Segundo Minayo (2004), as técnicas que mais se ajustam às pesquisas em saúde são a Análise Temática ou por Enunciação. Nesta pesquisa usaremos a Análise Temática, exposta a seguir.

Busca-se na análise temática extrair os *núcleos de sentido* por sua frequência nos textos. A análise temática operacionaliza-se a partir de três etapas: (1) pré-análise; (2) exploração do material; (3) tratamento dos resultados: inferência e interpretação.

1. Na pré-análise inicia-se a primeira organização do material. No caso da tese, os documentos em análise são os formulários eletrônicos. Esta fase é composta pela Leitura Flutuante (contato com o material reiteradas vezes para captar seu conteúdo) e constituição do *Corpus*, organização do material a ponto de responder às seguintes normas de validade: exaustividade (não omitir nada); representatividade (a amostra deve representar o universo); homogeneidade (os dados são do mesmo tema, obtidos por técnicas iguais); pertinência (os documentos têm a ver com os objetivos da pesquisa); exclusividade (um elemento não é classificado em mais de uma categoria) (BARDIN, 2011).

2. A exploração do material: é a codificação, quando os dados brutos são transformados em unidades descritivas, o núcleo do texto, o que é relevante do material. A codificação compreende a escolha das unidades de registro e a escolha de categorias. A *unidade de registro* é a unidade significativa para codificar. Pode ser um tema, uma palavra, uma frase, um personagem. Recorta-se o texto em função dessas unidades de registro. A maior parte das análises de conteúdo é feita sob a forma de categorias. A categoria é uma forma geral de conceito, uma forma de pensamento, são classes que trazem um grupo de elementos ou *unidades de registro*. As categorias podem ser elaboradas a partir de vários critérios: semântico (temas), sintático (verbos, adjetivos, pronomes), léxico (juntar pelo sentido das palavras, agrupar os sinônimos, os antônimos), expressivo (agrupar as perturbações da linguagem, da escrita). São estabelecidas categorias por inventário (os elementos comuns são isolados) ou classificação (os elementos são repartidos e reorganizados). Cada elemento participa de apenas uma categoria; as categorias devem dizer respeito às intenções do investigador, aos objetivos da pesquisa. Em nossa pesquisa as categorias expressaram os tipos de apoio social oferecidos pela comunidade virtual.

3. Tratamento dos resultados obtidos e a interpretação: são extraídas percentagens para colocar em destaque as informações obtidas. Minayo (2004) observa que é possível trabalhar com significados em vez de inferências estatísticas, à semelhança de outra técnica da Análise de Conteúdo, como a Análise por Enunciação, em que os sentidos do texto são captados também pelos silêncios, lacunas, análise lógica do texto, sua sintaxe. Neste caso, a comunicação é entendida mais como um processo e não algo estático. Essa é a opção da tese, não são empreendidas análises estatísticas, buscamos levar em conta os sentidos hegemônicos, consensuais e isolados.

REFERENCIAIS TEÓRICOS

Para análise das comunidades virtuais sobre doenças buscamos explorar alguns universos teóricos: as comunidades virtuais, as redes de apoio social, o conhecimento adquirido com a experiência, a literatura sobre redes de apoio entre pares na Internet sobre esquizofrenia, a abordagem nos funcionamentos como uma teoria da justiça social. Vejamos a seguir.

As comunidades virtuais: como surgiram as comunidades virtuais? É possível considerar tais agregados entre pessoas na Internet como uma comunidade? Que socialização em rede tais agregados promove? Quais os impactos subjetivos destas interações na

identidade? As contribuições de Castells, Wellman, Rheingold e Mafessoli são retratadas para abordar o conceito de comunidade virtual e suas características. Sobre as identidades trazemos a contribuição de Stuart Hall, Zygmund Bauman, Richard Sennet, Paul Rabinow, Nikolas Rose, Francisco Ortega, Rossano Lima.

Rede de apoio social: entendemos que as comunidades virtuais sobre doenças têm a função de apoio social entre pares. A tese identificou os principais tipos e funções do apoio social. Eles derivaram as categorias da análise temática.

Conhecimento adquirido com a experiência: os grupos de apoio entre pares veiculam um tipo de conhecimento prático denominado por *conhecimento adquirido pela experiência com a doença (experiential knowledge)*. Esse conhecimento é a base da comunicação entre pacientes, em que os membros veteranos buscam auxiliar os mais novos com sua experiência. Com a Internet, este conhecimento alia-se ao conhecimento biomédico. A Internet facilitou sobremaneira a articulação entre os estes dois saberes, cujos resultados incluem maior controle e domínio sobre a vida (empoderamento) com a doença, bem como tem potencial de impulsionar ações de mobilização social para ampliar direitos e estabelecer pressão para novos tratamentos e pesquisas. A troca de experiências entre pares em escala global cria condições de possibilidades para que injustiças sejam percebidas, à medida que as experiências são comparadas. A partir desta percepção, ações de mobilização social e ativismos podem emergir.

O estigma e a teoria da justiça na perspectiva dos funcionamentos: a pesquisa empírica traz como principal demanda de quem tem sofrimento psíquico e dos familiares o combate ao estigma social. Este tema é analisado à luz de uma teoria da justiça, sob enfoque da realização dos funcionamentos básicos para que cada pessoa possa ser respeitada e florescer. Outros funcionamentos da pesquisa empírica são analisados à luz desta teoria, como a socialização e o pertencimento a uma comunidade.

TEORIAS

A influência da tecnologia

Como esta tese analisa o papel da Internet em práticas comunicacionais entre pacientes e cuidadores, cabe esclarecer a forma como entendemos a influência da tecnologia nesta mediação. Não consideramos que a tecnologia determina nossos ações e comportamentos em visão determinista. Nem consideramos que temos uma essência humana

inabalável, e que a tecnologia será usada a serviços de nossas intenções boas ou más. Entendemos que nós compomos com a tecnologia uma associação de influências mútuas: criamos a tecnologia e ela influencia a forma como agimos e na formação de novos processos subjetivos.

Essa maneira de entender a influência da Internet corresponde ao pensamento de Bruno Latour e à teoria ator-rede. Apresentaremos os aspectos essenciais e gerais desta teoria. Em seguida apresentaremos o ponto de interseção das ideias de Latour com a teoria da justiça na perspectiva dos funcionamentos, a qual servirá de base moral analítica para a tese. A teoria ator-rede não é empregada como método de análise de dados de nossa pesquisa empírica nem é referencial teórico da tese. Ela está presente nesta introdução para esclarecer nossas ideias sobre a influência da tecnologia na forma como nos entendemos e agimos.

A teoria ator-rede

Para Latour (2012), os objetos são partícipes de ações. Isso não quer dizer que os objetos ou a tecnologia determinem a ação, numa espécie de determinismo tecnológico, mas que qualquer coisa que modifique uma situação fazendo diferença é um ator, incluindo os objetos. Segue um exemplo de Latour: o *slogan* “as armas matam as pessoas” é proferido por aqueles que querem controlar a venda de armas. A *National Rifle Association* americana responde com outro *slogan*, “As pessoas matam as pessoas, não as armas”. O primeiro *slogan* supõe que uma pessoa com uma arma na mão transforma-se em um assassino. O segundo, que a arma é um objeto neutro, se o atirador for uma boa pessoa, a arma matará apropriadamente. O que a arma tem a ver com o disparo? Aos que defendem a supremacia da tecnologia sobre o ser humano, tudo; a arma transforma um cidadão comum em um criminoso em potencial. Àqueles que acreditam no domínio do homem sobre o objeto, a arma conduz a boa ou a má intenção de quem a manipula. Há uma terceira forma de considerar a relação homem-objeto: a de uma relação que se estabelece, e que, de alguma maneira, modifica os agentes (FROSSARD, 1998).

Somos diferentes com uma arma na mão, a arma é diferente quando a seguramos. Somos um outro sujeito porque seguramos uma arma; uma arma é outro objeto porque entrou em relação conosco (LATOUR, 1994).

A atenção na teoria ator-rede recai sobre um ator híbrido, neste exemplo, composto por arma e atirador. “A responsabilidade da ação deve ser compartilhada entre os vários agentes” (id, p. 33).

Latour (2012) no livro *Reagregando o Social* (2012) propõe nova forma de entender o que é social ao resgatar a sua origem etimológica do latim *socius*, que quer dizer seguir o próximo, estar associado. A raiz latina *socius* designa a busca por associações, um tipo de conexão entre coisas que não são em si mesmas sociais. Uma nova galáxia foi descoberta, uma nova vacina, houve uma catástrofe. Esses acontecimentos precisam ser reunidos de novo em uma dada circunstância. A cada circunstância precisamos reformular nossas concepções daquilo que estava associado, pois a definição anterior se tornou irrelevante. Social, para Latour, na teoria ator-rede, é um movimento de reassociação e reagregação. Por exemplo, o movimento da AIDS inovou ao propor um fazer político com os retrovírus. As organizações de pacientes e seu ativismo, para Latour, constitui exatamente esse tipo de inovação que exige definições novas do social (id).

O social, em suas palavras “é antes o nome de um movimento, um deslocamento, uma transformação, uma translação, um registro. É uma associação entre entidades de modo algum reconhecíveis como sociais, no sentido corriqueiro, exceto durante o curto instante em que se confundem [...]” (id, p. 99). O sentido corriqueiro ao qual Latour faz menção é designar o social por alguma distinção do biológico, psicológico, econômico, linguístico, natural, “e ainda alguma força a qual decorra a manutenção ou subversão da ordem social” (id, p. 20). O social é associação entre atores que resulta em inovação, em novos funcionamentos.

Seguir os atores é seguir seu entrelaçamento com os objetos e as coisas, pois estes também agem, proporcionam, permitem, obstruem, influenciam, autorizam, têm agências.

Latour diferencia os meios de se produzir o social como meios intermediários ou mediadores. Um meio intermediário é aquele que transporta significados sem transformá-los. Os mediadores transformam e modificam o significado ou elementos que veiculam. Exemplifica ele: uma sofisticada discussão em uma conferência acadêmica pode se transformar num intermediário previsível, sem novidade e monótono, “repetindo uma decisão tomada em outra parte” (id, p. 66).

O social é uma associação, alguém que segue alguém, um seguidor, um associado.

As ciências e tecnologias se estendem em tantos cenários que é difícil seguir um curso de ação sem se deparar com seus resultados. Quanto mais se estendem, mas elas tornam os vínculos sociais rastreáveis. A Internet é laboratório formidável para seguir os atores em suas associações. A Internet tem servido de mediadora, a qual transporta transformações, produz coisas novas, engendra o Social.

Teoria da Justiça na perspectiva dos funcionamentos

Este trabalho busca seguir os atores de um grupo de apoio na Internet sobre esquizofrenia. Os grupos de apoio na Internet são analisados em suas articulações, ações e efeitos para a gestão da vida com a doença.

Propomos um ponto de interseção entre as ideias de Latour e uma Teoria da Justiça, denominada Perspectiva dos Funcionamentos elaborada por Dias (2015), pois esta teoria sugere *seguir os atores*, para que sejam analisados, para cada caso em particular, o que se busca igualar e promover em termos de justiça, a saber: os funcionamentos básicos de cada indivíduo. Concretamente, estaremos tentando também identificar e promover funcionamentos capazes de *transportar transformações* sociais, de forma a garantir relações mais justas e equânimes. Esta tese tem duas intenções: efetuar uma análise exploratória, descritiva, de entendimento de um novo fenômeno (um grupo de apoio na Internet sobre esquizofrenia com portadores e cuidadores) para verificar os funcionamentos almejados pelos membros do grupo para uma vida mais plena, e verificar se o grupo auxilia nesta promoção. A segunda análise apresenta uma abordagem da moral voltada para o respeito e florescimento humano a partir da reflexão sobre funcionamentos básicos constitutivos das diversas formas de vida. Assim, a tese apresenta um primeiro discurso exploratório, a descrição de um fenômeno, e um segundo prescritivo, característico dos juízos morais, pois busca designar como devemos agir para o respeito e florescimento das pessoas em sofrimento psíquico e seus familiares.

A seguir iremos apresentar a teoria da justiça na perspectiva dos funcionamentos para entendimento de alguns conceitos a serem utilizados ao longo da tese. Porém tais explanações serão apresentadas em capítulo específico da tese.

As teorias da justiça se dedicam a buscar princípios de igualdade para nortear a promoção de uma sociedade mais equânime e justa. Existem teorias que buscam formas de distribuição de bens e recursos, outras que se baseiam na noção de bem-estar. Neste caso, busca-se distribuir bens de modo a proporcionar maior igualdade de bem-estar. No outro caso, a sociedade será tão mais igualitária quanto maior a capacidade de distribuir bens e recursos como estipulam os teóricos da justiça, Rawls e Dworkin. Outra vertente inclui no universo da justiça as reais oportunidades que as pessoas têm para elegerem a vida que valorizam. Esta é a abordagem da capacitação de Amartya Sen e Marta Nussbaum. O foco desta vertente recai sobre a liberdade de escolhas. A sociedade será igualitária se oferecer reais oportunidades de escolha para os indivíduos colocarem em prática seus projetos de vida. Há uma outra teoria da

justiça, a qual nos dedicaremos neste trabalho, que busca realizar como parâmetro para igualdade os funcionamentos para cada pessoa ou grupo, que “sob o ponto de vista da constituição da identidade de próprio indivíduo, devem ser reconhecidas como básicos ou fundamentais” (DIAS, 2015, p. 49). Esta abordagem pressupõe que seja analisado o que pode ser dito como básico e fundamental, em investigações empíricas, como a que almejamos realizar neste trabalho.

As teorias da justiça mais conhecidas (a teoria da equidade de Rawls, da distribuição de recursos de Dworkin, e da capacitação Amartya Sen e Nussbaum), apostam na liberdade de escolha do agente. A abordagem aqui proposta não enfatiza a liberdade para escolha dos funcionamentos, focaliza a realização dos próprios funcionamentos. Não são todas as pessoas que podem exercer liberdades para a escolha de funcionamentos, como pessoas em estado extremo de vulnerabilidade e descapacitadas (*disabled*). Esta teoria da justiça é mais inclusiva, pois também não exclui do universo da moralidade, as crianças, pessoas com sérios problemas cognitivos, os animais e o meio ambiente.

ORGANIZAÇÃO DA TESE

Os capítulos da tese foram divididos da seguinte maneira.

Buscamos no primeiro capítulo conceituar e caracterizar as comunidades virtuais. Para tal, iniciamos com contextualização histórica da Internet e das comunidades virtuais. Trouxemos a contribuição de alguns autores que analisam tais fenômenos sob as lentes da modernidade e pós-modernidade, e as influências na construção das identidades. Objetivamos contextualizar a formação de identidades na atualidade consideradas múltiplas, provisórias bem como as bioidentidades.

O segundo capítulo busca identificar como entender as comunidades virtuais na área da saúde coletiva. São redes sociais ou rede de apoio social? São grupos de autoajuda ou grupos de ajuda mútua? Consideramos que sua natureza diz respeito a redes de apoio social entre pares, em especial grupos de ajuda mútua. O capítulo discorre sobre as redes de apoio, seu conceito e funções. Uma das principais funções dos grupos de apoio entre pares é fazer circular o conhecimento que se adquire com a experiência da doença, pois seu compartilhamento auxilia os membros mais novos do grupo a conviverem com a doença. Este assunto será melhor explorado no capítulo seguinte.

O terceiro capítulo analisa o conhecimento que se constrói a partir da experiência com a doença, o que é, como se diferencia do saber médico, quais os movimentos de

pacientes hoje em dia e qual o papel da Internet no protagonismo dos grupos de pacientes nas últimas duas décadas. Problematizamos se podemos falar em protagonismo de pacientes psiquiátricos.

O quarto capítulo apresenta revisão bibliográfica sobre grupos de apoio na Internet para pessoas em sofrimento psíquico, em especial a esquizofrenia, para servir de posterior comparação com a nossa pesquisa empírica. Grande parte das pesquisas empíricas ressalta a função de combater o isolamento social das pessoas.

O quinto capítulo apresenta a perspectiva dos funcionamentos como uma teoria da justiça. Apresentamos, para contraponto, a abordagem da capacitação de Amartya Sen e Martha Nussbaum.

O sexto capítulo apresenta a pesquisa empírica bem como analisa e comenta seus resultados.

O sétimo capítulo sintetiza os principais funcionamentos desenvolvidos a partir das interações no grupo virtual sobre esquizofrenia e discute sobre as principais demandas para uma vida melhor, extraídas da pesquisa empírica. Analisa alguns desafios para a consolidação da reforma psiquiátrica e conclui ser necessária a promoção de políticas reparatórias como de reconhecimento, de distribuição de renda e promoção para o trabalho. O transtorno mental pode privar a pessoa de vários funcionamentos básicos. O grupo virtual mostrou ser relevante recurso de desenvolvimento de vários funcionamentos, principalmente o reconhecimento e redução do isolamento social. Os serviços de saúde devem refletir sobre as várias possibilidades da comunicação digital para maximizar o cuidado integral e equitativo.

1 CAPÍTULO 1: COMUNIDADES VIRTUAIS E AS IDENTIDADES

Este capítulo apresenta breve histórico sobre a Internet com ênfase nas comunidades virtuais, bem como busca conceituá-las por meio da contribuição de alguns autores. Tais autores apregoam que vivemos uma valorização do *estar com* outras pessoas, mas divergem se isto representa um retorno a formas mais comunitárias de vida em sociedade ou intensificação de valores centrados no indivíduo. Em seguida abordamos as identidades na contemporaneidade³: o sujeito racional, centrado e unificado da modernidade cede espaço para o *sujeito provisório* da atualidade, o qual, perdido, desamparado, sem as fontes tradicionais para construção da identidade (primeiro igreja e comunidades; já na Era Moderna, o Estado, a família e o trabalho), ancorara-se na valorização de seu próprio corpo para constituir-se sujeito. Trazemos os conceitos de *biossocialidade* e *cidadania biológica*, os quais descrevem este contexto em que a biologia e o corpo ocupam lugares centrais na sociedade contemporânea. O capítulo termina com análise sobre a Internet. Em seu início, muitos autores consideravam que vivíamos uma nova utopia, com novas formas colaborativas de se produzir informação e cultura. Problematicamos esta visão, a qual dá indícios de não se sustentar nos dias de hoje.

1.1 A CULTURA DA INTERNET

Apresentaremos breve histórico sobre a Internet baseando-nos em Castells e seu livro *A Galáxia da Internet* (2003). Ele irá nos conduzir ao surgimento das comunidades virtuais.

O embrião da Internet foi a Arpanet, uma pequena rede de comunicação entre computadores montada em setembro de 1969 pelo Departamento de Defesa Norte Americano em projeto intitulado *Advanced Research Project Agency* (ARPA). A Arpanet era um pequeno programa com o objetivo de estimular a pesquisa em redes de computadores para possibilitar a comunicação entre a ARPA e cientistas nos departamentos das universidades

³ Fizemos a opção de não assumir nenhum termo teórico que caracterize o período que se sucede à modernidade, como pós-modernidade, modernidade reflexiva, modernidade tardia, modernidade líquida, os quais enfatizam continuidades ou rupturas com a modernidade. Preferimos adotar o termo genérico *contemporâneo* ou *contemporaneidade* para não problematizarmos as argumentações teóricas subjacentes a cada conceito sobre a contemporaneidade. O período que se sucede à modernidade se localiza: “[...] após a queda do Muro de Berlim (1989), o colapso da União Soviética e a crise das ideologias nas sociedades ocidentais no final do século XX, com a dissolução da referência à razão como uma garantia de possibilidade de compreensão do mundo através de esquemas totalizantes” (Wikipedia, cuja fonte é entrevista com Maffesoli, *Sur la Post-modernité*. Disponível em: <<http://libertaire.free.fr/Maffesoli03.html>>. Acesso em ago. 2015.

americanas. O objetivo da ARPA era desenvolver pesquisas que projetassem os Estados Unidos como potência tecnológica e militar no contexto da Guerra Fria. Extremamente revolucionária foi a tecnologia usada nesta rede, para transmissão dos dados, a comutação de pacotes, a qual consistia na divisão dos dados em pacotes menores montados no destino. Os pacotes poderiam trafegar de forma independente em vários computadores da rede. Esta tecnologia se mostrou valiosa posteriormente ao perceberem que a comunicação de dados não seria interrompida caso algum dos computadores deixasse de funcionar, por exemplo, se sofresse um ataque nuclear. Seus desenvolvedores já haviam alertado sobre tal vantagem, mas este não era o objetivo da Arpanet.

Outras redes de computadores da ARPA se uniram à Arpanet. Formou-se um novo conceito de redes: uma rede que interligava outras redes, uma rede de rede. A ideia da rede de redes fez com que cientistas (Vint Cerf e Robert Kahn) elaborassem um único protocolo de comunicação padrão para facilitar as regras de comunicação entre as diversas redes. Esta iniciativa resultou em um único protocolo (TCP-IP) que rege as regras de comunicação dos dados que trafegam na Internet.

Em 1983 o departamento de defesa criou outra rede – a MILNET – para oferecer maior segurança aos assuntos militares. A Arpanet ficou dedicada à pesquisa. A Internet surgiu desta rede.

Em 1995 a Internet foi privatizada, isto é, seu acesso foi estendido aos usuários fora do universo acadêmico. Provedores de acesso particulares passaram a oferecer acesso à rede bem como surgiram novos provedores de conteúdo comerciais. A partir daí, rapidamente a Internet cresceu e tornou-se popular. No Brasil o mesmo se sucedeu. O *backbone* acadêmico da Internet brasileira, inaugurado por ocasião da Eco 92, tornou-se comercial em 1995, permitindo fluxo misto de dados, público e privado. A história da Internet no Brasil está disponível no *site* da Rede Nacional de Ensino e Pesquisa (RNP)⁴, que administra e opera o *backbone* Internet dedicado ao ensino, pesquisa e aplicações na área da saúde, subsidiado pelos ministérios da Ciência e Tecnologia, Educação e Saúde.

Esta breve história da Internet teve como objetivo mostrar que a rede de redes, com tecnologia da comutação de pacotes e um único protocolo de comunicação entre as máquinas, viabilizou uma rede em escala mundial. Nisso reside sua força, seu desenvolvimento autônomo: era simples juntar-se a esta rede, de custo relativamente baixo, bastava se ligar a um *backbone* Internet e usar os programas disponíveis e gratuitos (CASTELLS, 2003). A

⁴ Disponível em: <<http://www.rnp.br>>. Acesso em out. 2015.

flexibilidade, liberdade e autonomia que usufruem os usuários da Internet mimetizou sua arquitetura aberta (uma arquitetura que permite que várias outras redes se agreguem a ela sem especificações de programas e *hardware* elaborados por fabricantes específicos).

A Internet como cultura⁵ é resultado da cultura de seus criadores, a saber, a cultura tecnomeritocrática, a cultura dos *hackers*, a cultura empresarial e a cultura comunitária virtual (que nos interessa especialmente neste trabalho e será abordada em separado) (CASTELLS, 2003).

A cultura tecnomeritocrática dos *hackers*⁶ caracterizada por “critérios de excelência, exame pelos pares, e comunicação aberta do trabalho de pesquisa” (id, p. 35) tem como característica o trabalho colaborativo em comunidade de engenheiros da computação e redes, oriundos das universidades e empresas de tecnologia americanas, alguns deles colaboradores da Arpanet.

A ideologia *hacker* defende a informação livre e não proprietária. Tal ideologia resultou na disponibilização dos códigos fontes dos programas que gerenciam a Internet e também dos programas utilizados pelos usuários da Internet (como o WWW, o Wiki⁷, etc.), com vistas a sua modificação e inclusão de melhorias. Tais programas elaborados coletivamente pela comunidade de *hackers* do mundo inteiro viabilizaram a Internet em escala mundial. Projeto tão grandioso não poderia ser feito por uma equipe de engenheiros de *software* com coordenação única (id). Presenciamos aqui a aplicação máxima do conceito de Levy (2003), a colaboração das competências pessoais em grande escala, denominada por ele como inteligência coletiva. A partir de 1995, os novos empresários da Internet, muitos deles saídos das universidades, fizeram propagar aplicações e práticas na Internet para incluí-las no mercado, disseminaram seu uso para além do ambiente universitário e de pesquisa.

1.1.1 A cultura das comunidades virtuais

Mesmo antes da Internet, pessoas já acessavam redes de comunicação de dados para troca de informação com outras pessoas. Na segunda metade da década de 70 já existiam

⁵ Castells define cultura como “[...] conjunto de valores e crenças que formam o comportamento; padrões repetitivos de comportamento geram costumes que são repetidos por instituições bem como por organizações informais. [...] Cultura é uma construção coletiva que transcende preferências individuais, ao mesmo tempo em que influencia as práticas das pessoas no seu âmbito, neste caso os produtores/usuários da Internet” (CASTELLS, 2003, p. 34).

⁶ *Hackers* não são os *crackers*, os quais usam o computador para ações criminosas, geralmente envolvendo transações financeiras.

⁷ A ferramenta Wiki permite a edição colaborativa de texto em páginas da *web*. A Wikipédia, enciclopédia mundial cujos verbetes são editados pelos usuários da Internet, utiliza esta ferramenta.

programas que viabilizavam comunicação entre máquinas, o *Bulletin Board System* (BBS), para troca de arquivos entre computadores pessoais e a *Usenet News*, sistema de discussão organizado em tópicos, precursores dos fóruns de discussão na Internet. As BBS foram unidas formando uma grande rede, a FIDONET. Quando a Internet se tornou popular, já havia tradição de comunicação entre pessoas para discussão de assuntos específicos.

As comunidades virtuais tiveram sua origem na esteira dos movimentos de contracultura da década de 1960. A região da Bahia de São Francisco (Califórnia) abrigou na década de 1970 várias comunidades virtuais que faziam experimentos com comunicação por computadores como o *Homebrew Computer Club*⁸, a *Community Memory*⁹ (CASTELLS, 2003).

Uma das comunidades virtuais de maior popularidade na década de 1980 foi a rede *Well* (*The Whole Earth 'Lectronic Link*), baseada na Bahia de São Francisco. Esta comunidade foi fundada por Stewart Brand, que publicou o catálogo da contracultura *Whole Earth Catalog*¹⁰ e Larry Brilliant, membro da comunidade hippie *Hog Farm*¹¹ e um dos organizadores de Woodstock. Essas primeiras experiências comunitárias on-line pareciam querer realizar o sentimento comunitário que fracassara nas experiências comunitárias da contracultura no mundo presencial (CASTELLS, 2003).

À medida que a Internet se torna mais conhecida e as comunidades proliferam, estas perdem referência à contracultura. Adquirem objetivos variados. Desde então, pessoas e informações circulam em espaços virtuais diferentes, porém, apesar da diversidade, as comunidades virtuais têm duas características: (1) o valor da comunicação livre e horizontal; (2) a formação de espaços de autonomia, caso uma pessoa não encontre um assunto de

⁸ O *Homebrew Computer Club* foi um grupo criado por entusiastas de computadores que se reuniram de março de 1975 até 1986 na região do Vale do Silício, Califórnia (Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/>>. Acesso em 07 jul. 2015).

⁹ BBS pública criada em 1973 em Berkeley, Califórnia. Os indivíduos poderiam colocar mensagens no computador e seguir a trilha de mensagens de um tópico específico. Tão logo popularizou-se, a comunidade transformou-se em um mercado de pulgas de informações, fornecendo acesso a bancos de dados de mensagens por meio de terminais de computadores público. A comunidade demonstrou ser um meio de comunicação para informações sobre arte, literatura, jornalismo, comércio e conversa social (Disponível em: <<http://en.wikipedia.org/>>. Acesso em 15 jan. 2015).

¹⁰ *Whole Earth Catalog* foi um catálogo americano de contracultura desenvolvido entre 1968 e 1972, e ocasionalmente em outros anos antes de 1998. Listava vários produtos que estiveram na moda durante este ínterim de tempo, apesar de que o próprio catálogo propriamente dito não fornecia ou vendia tais produtos. Entre os leitores assíduos do catálogo, estava Steve Jobs, de onde ele retirou a frase “*Stay hungry, stay foolish*” (Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/>>. Acesso em jan. 2015).

¹¹ O *Hog Farm* é comunidade hippie considerada a mais longa na América do Norte. Inicialmente uma fazenda de porcos coletiva em Tujunga, Califórnia. O grupo, fundado em 1960 pelo ativista da paz e palhaço Wavy Gravy, evoluiu para uma “*mobile, hallucination-extended family*”, com atuação na música e política (Disponível em: <<http://en.wikipedia.org/>>. Acesso em jan. 2015).

interesse, constrói uma comunidade virtual e a promove (id). Várias pessoas se agregam a este novo espaço e novos sentidos podem emergir. Presencia-se a cada momento o surgimento de novos espaços virtuais que em vertiginosa velocidade são ocupados. Assim se deu com as comunidades virtuais sobre doenças: pessoas acometidas por alguma doença, instigadas a trocarem informações e ajudarem outras com a mesma condição, criaram blogs ou comunidades virtuais, e assim povoaram a Internet com narrativas sobre a doença e oferecimento de apoio mútuo. Voltaremos a este assunto nos próximos capítulos.

Há um marco na história da Internet. A ferramenta WWW (*World Wide Web*) fez eclodir verdadeira revolução na comunicação e acesso à informação por oferecer interface mais amigável, em hipertexto¹² e possibilidade de visualização de imagens. Quem a desenvolveu foi o programador Tim Berners-Lee em 1990, com o objetivo de proporcionar comunicação entre os cientistas em seu lugar de trabalho, o *Conseil Européen pour la Recherche Nucléaire* (instituto CERN), laboratório suíço de física de partículas. Adepto da ideologia de compartilhamento da informação, Berners-Lee ofereceu o WWW para a comunidade de *hackers* na Internet. Não demorou para que novas funcionalidades interativas fossem agregadas à ferramenta, as quais permitiram a criação das redes sociais (como *Orkut*, *Facebook*, *MySpace*); os blogs (diários íntimos na Internet) e as aplicações com o *software Wiki* (edição colaborativa de textos na *web*, como a Wikipédia). Esta Internet mais interativa é conhecida como Internet 2.0.

Esta introdução histórica sobre a Internet também serviu para mostrar que os acontecimentos que resultaram na Internet se deram sem a intenção de criar uma plataforma de comunicação e informação de âmbito global para expressão do cidadão comum. O objetivo inicial foi criar uma rede de comunicação entre cientistas no contexto da Guerra Fria. O mesmo se deu com o WWW, ferramenta de acesso à informação e comunicação, criada para viabilizar a comunicação local entre pesquisadores de uma instituição, a qual se tornou a interface principal da Internet. O WWW alterou a forma de se produzir *software*, todos passaram a incorporar suas funcionalidades e interface.

O novo fenômeno emergente são as redes de relacionamento como o *Facebook*. O *Orkut*, outra rede de relacionamento, foi criado para prover comunicação entre pessoas. Em pouco tempo obteve popularidade. Mas emergiu novo uso não previsto, a construção de

¹² O hipertexto, numa acepção ampla é um sistema de informação, em que unidades de informação fazem referência a outras, por meio de relacionamentos (ou elos, âncoras, ponteiros, ou *link*), criando desta forma, uma rede de informações interconectada. O WWW, popular ferramenta de informação e comunicação utiliza o sistema de hipertexto.

identidades, as pessoas passaram a apresentar perspectivas de um eu que se quer mostrar (MAFFESOLI, 2010; RECUERO, 2013, PRIMO, 2013). O *Second Life*¹³ não correspondeu à expectativa da mídia sobre uma aplicação de realidade virtual para o qual as pessoas poderiam simular vidas diferentes das suas, em novos papéis sociais. Houve preferência por criar performances a partir do próprio eu. O *Second Life* mingou, o *Facebook* virou novo fenômeno, como observou Primo (2013), não se sabe até quando. Estes são exemplos do que Latour designou por “social”. Novos sentidos e funcionamentos emergem a partir de novas associações e reagregações entre atores, incluindo a tecnologia.

Comunidades virtuais sobre doenças também são fenômenos emergentes¹⁴. Os resultados não foram previsíveis. Destas interações já surgiram movimentos sociais (ARKRICH, 2010), criação de associações de pacientes e grupos de ajuda mútua com consequente empoderamento de seus membros, por proporcionar maior controle e domínio sobre a vida com a doença (EYSENBACH et al, 2004; VAN UDEN-KRAAN et al, 2009). Como entender tais comunidades virtuais? Elas são comunidades mesmo? As comunidades virtuais agregam pessoas que compartilham um interesse comum, sem referências territoriais, borram a fronteira entre o espaço público e privado. O próximo item discorre sobre as comunidades virtuais.

1.2 COMUNIDADES VIRTUAIS: O QUE SÃO ELAS?

As comunidades que outrora eram locais, hoje em dia, no mundo globalizado, em rede, mudam de rosto. Alguns autores, como Castells (2003) e Wellman, Boase e Chen (2002) apregoam que a comunidade permanece, mas sob a forma de redes estendidas, as quais se fazem por escolhas e interesses partilhados sem limites geográficos.

No início da popularização da Internet, nos anos 1990, houve críticas à comunicação em rede pelo temor de que a Internet diminuiria a interação face a face e promoveria o isolamento social. Castells (2003) e Nicolaci-da-Costa (2005) reportam pesquisas que

¹³ “O *Second Life* (...) é um ambiente virtual e tridimensional que simula em alguns aspectos a vida real e social do ser humano. (...). Dependendo do tipo de uso, pode ser encarado como um jogo, um mero simulador, um comércio virtual ou uma rede social. (...)”. (Disponível em: <<http://en.wikipedia.org/>>. Acesso em jul. 2015).

¹⁴ Há outra teoria que também explica comportamentos que emergem sem planejamentos e coordenação. É a teoria dos comportamentos emergente dos sistemas complexos (sistema com múltiplos agentes interagindo de diversas formas, seguindo regras locais e não recebendo instruções de nível mais alto (JOHNSON, 2003): a emergência depende de interações que se fazem por contatos de vizinhança e que alteram e influenciam o comportamento geral, é uma comunicação de baixo para cima. A Internet é extremamente sensível a este tipo de comunicação, o tempo todo se altera o comportamento global a partir de contatos de vizinhanças.

mostram ser este receio infundado. Citamos algumas referências reportadas por estes dois autores: Schwartz (1996) e Katz, Rice e Aspden (2000) analisam o aumento da participação cívica; Preece e Ghozati (2001) observam a empatia presente nas comunidades virtuais. Nicolaci-da-Costa (1998), Peris e outros (2002) revelam os relacionamentos virtuais como solidários, profundos e intensos. McKenna e Green (2002) analisam os laços fortes de amizade e que as narrativas de seus participantes propiciam maior conhecimento de si próprios e dos outros. A Internet mostra sua potência na manutenção de laços de amizade e da cultura em comunidade de imigrantes e famílias que não moram na mesma localidade (BACIGALUPE, 2010; BACIGALUPE; LAMBE, 2012).

A impressão contribuiu para lapidar a vida privada e espaço da intimidade, (EISENSTEIN, 1998) e não a Internet. A palavra privacidade, por exemplo, é uma invenção moderna, surge no século XIX na sociedade burguesa Anglo-saxã (DUBY, 2009), a Idade Média não a conhecia. Philippe Ariés (2006) demonstra por meio de análise iconográfica da Idade Média como as famílias dos camponeses e senhores da terra eram retratadas juntas no campo, nas festas. As portas das casas ficavam abertas, não havia indiscrição em penetrar em seu interior. A rua era um prolongamento da vida privada. A família, entre os séculos XVI e XVII adquire novo lugar sentimental antes estendido a toda a comunidade (FROSSARD; DIAS, 2013).

Elisabeth Eisenstein (1998) analisa o papel da impressão na construção desta intimidade e também sua influência na emergência do individualismo. A impressão contribuiu para encolher os espaços de interação comunitária nas praças e ao redor das catedrais, necessários para comunicação e circulação das informações. Um público leitor, na intimidade do lar, era mais atomizado e isolado do que aquele que dependia do espaço público para se informar sobre os acontecimentos (id). A literatura moderna passa a ser lida na intimidade dos lares da classe burguesa, recém-letrada. A prática da leitura silenciosa (a leitura dos manuscritos medievais se dava em voz alta nas praças e missas) para alguns autores (MANGUEL, 1997; McLuhan, 1996; Chartier, 1994) lapidou a ideia de indivíduo permitindo o surgimento de um eu introspectivo e crítico. Até a reunião de pessoas em festas cívicas nas ruas encontrou outras formas de representação indireta por meio da impressão de flâmulas e estampas, expostas nas janelas. O enfraquecimento dos vínculos locais teve como contrapartida a ampliação da comunicação para além da comunidade local. Começara um processo que se intensificou com a Internet. A impressão permitiu um artefato totalmente inédito até então, a propaganda, e esta contribuiu para o culto ao personalismo em torno de figuras proeminentes da época. O rosto impresso dos líderes e dirigentes passou a circular

para além dos limites locais. A impressão levou os editores a promoverem seus autores. A partir do século XV os retratos adquirem detalhes das características individuais dos artistas que os editores desejavam vender. Junto aos catálogos de livreiros e páginas de rosto dos livros, veio também o retrato dos autores e artistas. A impressão não foi a causa única da cultura da intimidade e mudanças da era moderna. Como observa Latour (1985, P. 6), é válido considerar a impressão como um dos agentes das mudanças, levando em conta a “escala dos efeitos, diminuindo, porém, a das causas”.

A Internet contribui para movimento oposto, borra as fronteiras entre o espaço público e privado. O cidadão comum ganhou voz, retorna à praça pública. As narrativas sobre as vivências cotidianas deságuam vigorosamente nas mídias sociais.

Como apresentado, a expansão da comunicação para além dos vínculos locais de bairro ou cidade, começara já no início da modernidade e atinge proporções incríveis hoje em dia com a Internet. E as comunidades virtuais, como entender suas interações? Vejamos o que dizem alguns autores que analisam a Internet.

Rheingold (1993), quem cunhou o termo comunidade virtual, participante da rede *Well* (supracitada), compara *o seu mundo* antes e depois da comunicação entre computadores e destaca o poder de conhecer pessoas de várias culturas distintas, saber sobre suas histórias. Essa é uma das funções mais extraordinárias e inovadoras da Internet, proporcionar interação entre pessoas que não se conhecem, diferente das tecnologias de comunicação até então, que estabelece o contato de um para um, entre pessoas que já se conhecem, como no telefone. Mafessoli (2010) também faz referência ao retorno das histórias cotidianas características da pré-modernidade. A Internet possibilita que as histórias cotidianas vivam o seu renascimento sem as restrições geográficas. Rheingold aponta outra característica desta mídia: o que aparece em primeiro plano é a ideia, o pensamento, o sentimento das pessoas em detrimento de sua aparência física. Para ele, esta é uma das vantagens das comunidades virtuais, o que favorece sobremaneira o contato social entre pessoas com alguma doença cuja mobilidade esteja limitada, seja por incapacidade física ou defesa contra o preconceito. Pessoas cujas deficiências prejudicam o contato social e mobilidade encontram nas comunidades virtuais novas possibilidades para fazer amizades, pois a deficiência não influencia a forma como são tratadas. Palavras em uma tela são capazes de mobilizar sentimentos, riso, lágrimas, evocar raiva ou compaixão, e criar uma comunidade a partir de estranhos. Em espaços face a face, conhecemos pessoas, depois saberemos seus gostos, valores, ideias e escolhemos ter um relacionamento mais próximo. Em comunidades virtuais acontece o contrário, você tem maior proximidade com as ideias, valores e gostos de uma pessoa para posteriormente escolher

conhecê-la presencialmente. As comunidades virtuais para Rheingold, formadas em torno de discussão de assunto de interesse por determinado tempo, com exposição de sentimentos humanos, fortalecem os laços sociais¹⁵. Interesses mútuos aumentam a possibilidade de formação de grupos coesos e expressão de sentimentos e experiências. As pessoas passam a se conhecer pelo nome e formar agregados com características de comunidade.

Rheingold em edição revisada de seu pioneiro livro sobre as comunidades virtuais, *The Virtual Community* (2000), após a emergência das redes de relacionamento, observa que as mídias sociais são diferentes das comunidades virtuais, pois as pessoas apresentam suas ideias com visibilidade, elas aparecem de diversas formas por meio das informações de seus perfis e fotos. Tais espaços virtuais podem ser comunidades reais, pseudocomunidades, ou algo inteiramente novo, mas ele acredita que elas são, em parte, uma resposta à carência de comunidade que se seguiu à desintegração das comunidades tradicionais. Mafessoli (2010, 2012) também pontifica que a atualidade vivencia o fortalecimento da comunidade, o *Tempo Retorna* diz ele, em livro de mesmo nome (2010).

O sentimento de pertencimento diferencia simples agregados virtuais de comunidades virtuais (LEMOS, 2002 apud RECUERO, 2009). A troca de informações sem o envolvimento entre as pessoas, não é o suficiente para criar uma comunidade virtual. Ela forma um espaço simbólico de pertencimento.

Barry Wellman, pesquisador sobre redes e Internet da Universidade de Toronto, define comunidades sob a ótica da formação de redes. O desenvolvimento das redes de comunicação pavimenta a transição de sociedades baseadas em grupos para sociedades baseadas em rede. Essas redes já tinham sido formadas antes do advento da Internet (WELLMAN; BOASE; CHEN, 2002). A partir dos anos 1970, os analistas percebem que as comunidades florescem para fora dos bairros e localidades. Mudanças no transporte e comunicação permitiram uma nova concepção de comunidade em que as relações não precisam ser limitadas aos limites espaciais. Poucos vizinhos são conhecidos, e a maioria dos amigos e parentes vive em outros lugares. Comunidades não são mais definidas por localidades apenas, elas cresceram muitas vezes distantes geograficamente, definidas por

¹⁵ Por laços sociais entende-se a qualidade das relações entre as pessoas. Os laços podem ser fracos ou fortes. Trazemos a definição proposta por Granovetter (1973, p. 1361): “[...]a força de um laço é uma combinação (provavelmente linear) da quantidade de tempo, intensidade emocional, intimidade (confiança mútua) e serviço recíproco que caracterizam o laço”. Tradução da autora: “[...] *the strength of a tie is a (probably linear) combination of amount of a time, the emotional intensity, the intimacy (mutual confiding) and the reciprocal service which characterise the tie*”. Este autor vê utilidade em laços fracos, pois são eles que ampliam as redes sociais, a renovam, trazem novidades como novas oportunidades de trabalho.

subculturas compartilhadas (WELLMAN, 1988). Ainda assim, a mudança social de pequenos grupos em territórios para redes pessoais mais amplas foi incrementada pelo uso generalizado da Internet e telefones celulares. Os efeitos da Internet na sociedade continuarão a intensificar a transformação interpessoal de grupos em bairros para o desenvolvimento de redes. “É mais útil definir as comunidades como redes de laços interpessoais que proporcionam sociabilidade, apoio, informação, uma sensação de pertencimento e identidade social”¹⁶ (WELLMAN; BOASE; CHEN, 2002, p. 6).

Em livro mais recente Rainie e Wellman (2012) enfatizam as redes sob o aspecto do apoio. O mundo conectado fornece oportunidades para que as pessoas tirem proveito dele se souberem como usar o apoio de sua rede. Vizinhanças ainda existem, mas ocupam parcela menor na vida das pessoas. Tornou-se mais fácil obter conselhos, compartilhar apoio emocional a qualquer distância. As pessoas selecionam em sua rede o tipo de apoio que necessitam, se material, emocional ou informacional. Além disso, pessoas com redes relativamente grandes e diversificadas, incluindo as de laços fracos, têm vantagens especiais, pois recebem informações e apoio de fontes diversificadas. São mais livres para mover-se entre redes diferentes, com maior capacidade para construir seus próprios grupos e negociar os termos de seu envolvimento com os outros. Este novo tipo de sociabilidade, de laços mais fracos, resulta em um novo modo de funcionamento humano a partir de agrupamentos humanos estendidos, em torno do indivíduo: é uma sociabilidade baseada no indivíduo em rede.

As pessoas não são viciadas em celulares e *tablets*, elas estão ligadas umas às outras (RAINIE; WELLMAN, 2012). Em gerações passadas as pessoas participavam de pequenos grupos, familiares, amigos próximos, vizinhos e grupos comunitários como igrejas. Esta sociabilidade baseada no indivíduo em rede, tem relações mais fragmentadas, frouxas que prestam apoio *on-demand*. Porém isso não significa que tais laços sejam desprezíveis, pois constituem fontes de informação, entretenimento, trabalho, envolvimento cívico. Robert Putnam (2000 apud WELLMAN et al, 2003) apregoa que o envolvimento da comunidade na vida cívica americana declinou a partir de meados dos anos 1960 até a década de 1990. O declínio é marcado pela diminuição de participação em organizações voluntárias formais, como sindicatos, ligas esportivas. As pessoas não estarem interagindo em organizações formais ou espaços públicos visíveis, acreditam os autores, não quer dizer que elas estejam

¹⁶ Tradução da autora para: “It is more useful to define community networks of interpersonal ties that provide sociability, support, information, a sense of belonging, and social identity”.

isoladas. O envolvimento cívico vai tomando a forma eletrônica, em rede e não em grupo, nos espaços domiciliares em vez de visivelmente ao ar livre. (WELLMAN et al, 2003).

Castells (2003, p. 108) segue a mesma linha de Wellman e outros (2003). A Internet é o suporte para esta forma predominante de sociabilidade de indivíduos não isolados, que montam suas redes de preferência, valores, projetos, seus *portfólios de sociabilidade on-line e off-line* (id. p. 109). Esta tendência iniciou a partir das mudanças no âmbito do trabalho, “[...] entre trabalhadores e o processo de trabalho, na empresa de rede, pela crise do patriarcalismo e o subsequente enfraquecimento da família nuclear tradicional, como fora constituída no final do século XIX” (id, p. 108). Castells ainda aponta os novos padrões de urbanização com distâncias entre condomínios de luxo, centros e subúrbios e a crise de representatividade entre cidadão e Estado cujo efeito foi o retraimento do cidadão da esfera pública. Este retraimento adquire novos contornos na segunda década do milênio. Por exemplo, no livro *Redes de Indignação e Esperança*, Castells (2012) aponta o papel da Internet nas manifestações da primavera árabe, movimentos *Occupy* nos Estados Unidos, *Os Indignados* na Espanha e as manifestações brasileiras de 2013. Sennet (2012, p. 38) observa o poder de convocação da Internet às praças públicas: “o efeito político mais poderoso da comunicação on-line é quando estimulam ações fora da tela, quando mostram a ação em andamento e lançam a convocação urgente: Estejam lá”.

A Internet parece indicar novas formas de mobilização social sem lideranças. “A horizontalidade da rede favorece a cooperação e a solidariedade, ao mesmo tempo reduz a necessidade de liderança formal” (CASTELLS, 2012, p. 163). O movimento *Occupy Wall Street*, por exemplo, produziu antídoto contra o que almejava combater. A deliberação acontecia em assembleias, mas as discussões se faziam presentes em *blogs*, fóruns na Internet e redes sociais. Outro uso inovador da tecnologia nos movimentos é o relato contínuo feito por seus participantes. O movimento *Occupy*, como exemplo, resultou em uma miríade de narrativas cotidianas sobre o movimento, elaboradas pelos participantes em suas páginas no *Facebook*, no *Tumblr* (plataforma de *blog* geralmente utilizada para textos mais curtos com fotos, áudios, vídeos. Esta ferramenta foi muito utilizada no movimento), em *blogs*, e etc.

As narrativas em primeira pessoa sobre os movimentos povoaram a Internet e representam interessante material de análise histórica. O mesmo acontece com os grupos de apoio sobre doenças, como veremos nos capítulos a seguir.

Tais movimentos fazem parte da mesma lógica de transformação cultural da sociedade, a qual teve origem nos movimentos sociais da década de 1970, como resultantes de valores ao qual Castells identifica como Individualização e autonomia:

Individuação é a tendência cultural que enfatiza os projetos do indivíduo como supremo princípio ordenador de seu comportamento. Individuação não é individualismo, pois o projeto do indivíduo pode ser adaptado à ação coletiva e a ideais comuns, como preservar o meio ambiente ou criar uma comunidade, enquanto o individualismo faz do bem-estar do indivíduo o principal objetivo de seu projeto particular.

“[...] A transição da individuação para a autonomia opera-se por meio da constituição de redes que permitem aos atores individuais construírem sua autonomia com pessoas de posição semelhante nas redes de sua escolha” (CASTELLS, 2012, p. 168).

Não é mais possível separar o mundo virtual e o mundo real. O mundo é híbrido, em íntima relação entre estas duas dimensões.

Houve uma transformação social ocorrida na Internet, a partir do terceiro milênio, da interação individual entre pessoas (com uso do e-mail) para a “construção autônoma de redes sociais controladas e guiadas por seus usuários” (id, p. 168). Os dispositivos móveis e as redes sociais expressam não só bate-papos entre amigos, mas todo tipo de atividades humana, desde comércio eletrônico a atividades organizadas da sociedade civil, discussão de assuntos específicos em comunidades virtuais, além de trazer o conhecimento científico. Em seu livro, *A Biblioteca de Babel*, disse o escritor argentino Jorge Luiz Borges sobre o sonho de uma biblioteca que armazenasse todo o conhecimento humano, “Quando se proclamou que a Biblioteca abarcava todos os livros, a primeira impressão foi de extravagante felicidade. Todos os homens sentiram-se senhores de um tesouro intacto e secreto”. A Internet torna possível o sonho de Borges, que além dos livros, traz as narrativas em primeira pessoa sobre todos os assuntos. Por mais que produza cacofonia, a reação, se não for de *extravagante felicidade*, certamente é estupefaciente. A individuação representa a escolha dos indivíduos nesta incomensurável Torre de Babel.

A seguir, trazemos alguns autores que analisam as identidades do indivíduo moderno e os novos contornos que a identidade vai adquirindo neste mundo híbrido, do real e virtual mesclados na confusa Torre de Babel. As identidades múltiplas e provisórias têm a seu dispor um suporte tecnológico de informação e conhecimento à altura, que facilita o fragmento, as múltiplas operações de “corte e cola”, o *remix*¹⁷, a combinação e recombinação, o pastiche.

¹⁷ Modificação de uma peça autoral por outra pessoa, muito comum em músicas.

1.3 O INDIVÍDUO MODERNO, CONTEMPORÂNEO E AS IDENTIDADES

Stuart Hall (2014) delinea três identidades¹⁸ características do sujeito, a partir da era moderna: o sujeito do iluminismo, o sujeito sociológico e o sujeito pós-moderno. Nosso objetivo em expor tais identidades é entender a sociedade em rede e conseqüentemente as redes de apoio entre pares, nosso objeto de análise. Vejamos:

O ser humano moderno perde a orientação transcendental normativa, característica do mundo teocêntrico da idade média e conquista a razão, a liberdade. Suas fontes tradicionais de identidade, em bases comunitárias e influência da igreja, ficam enfraquecidas na modernidade, elas não ditam mais a forma como o ser humano se comporta e se percebe.

Para Bauman, a perda destes referenciais de conduta resultou no nascimento da identidade, segundo ele, uma invenção moderna. A modernidade instaura a reflexão sobre o significado do que é o bem, qual a conduta moral a seguir, fazer escolhas. Em Kant delinea-se o marco principal através do qual a moral é associada ao indivíduo racional, ao livre exame do que é correto, justo e bom, por meio de sua autonomia, capacidade de autodeterminar-se, como expressão de sua liberdade (FROSSARD; DIAS, 2013). Por outro lado, o sujeito com toda esta liberdade tinha alguns referenciais para se ancorar, oferecidos por outras entidades totalizantes, o Estado, a família, o trabalho. Tais referenciais na atualidade indicam mudanças radicais. Novamente altera-se a fonte referencial para a construção da identidade. Voltaremos a ela mais adiante, ao abordamos seu deslocamento para o corpo.

A seguir trazemos as contribuições de Halls sobre os três tipos de identidades que caracterizam o sujeito da modernidade à pós-modernidade: o sujeito soberano, o sujeito sociológico e o sujeito pós-moderno, caracterizado pelo sujeito provisório. Resolvemos trazer *o recorte* de Hall, pois o resultado da nossa pesquisa empírica detectou esse sujeito provisório e múltiplo da sociedade em rede.

Halls (2014, p. 11) designa o indivíduo racional, centrado, unificado, com consciência e liberdade para tomada da decisão moral, como o sujeito iluminista: “O centro essencial do “eu” era a identidade de uma pessoa, uma concepção individualista do sujeito”. Ele usa a expressão “o indivíduo soberano”, para caracterizar esta identidade fortalecida sob as bases do racionalismo cartesiano, e da separação entre mente (substância pensante) e corpo

¹⁸ Identidade é um conceito amplo, não iremos abordar suas várias acepções. A definimos de forma ampla, como “(...) habilidade mental do indivíduo se dar unidade e ipseidade” (LIMA, 2005, p. 21). Conceito de Ipeidade: Do latim ipse, si mesmo. Na filosofia escolástica, designa o fato de um indivíduo ser ele mesmo, dotado de uma identidade própria e, por conseguinte, diferente de todos os outros indivíduos. Na filosofia heideggeriana, designa o ser próprio do homem como existência (Dasein) responsável (JAPIASSÚ; MARCONES, 2008).

(substância física). Esta identidade teve termo entre o renascimento, século XVI, e o iluminismo, século XVIII.

O segundo tipo de identidade, que ele designa por sujeito sociológico, emergiu a partir da industrialização, a formação de classes, o capitalismo moderno. Emerge uma concepção mais social do sujeito. Ele é entendido em sua relação com o outro, e desta mediação resultam seus valores, crenças, símbolos, cultura. Sua identidade é forjada na relação entre o *eu* e a sociedade. Dois eventos contribuíram para a construção desta identidade, a biologia de Darwin (o sujeito teve sua explicação na biologia) e o surgimento das ciências sociais. As transformações, em consequência a esses eventos, mantiveram o dualismo cartesiano na divisão entre a psicologia e as ciências sociais. À psicologia coube o estudo do indivíduo em seus aspectos psíquicos e emocionais. As ciências sociais se apropriaram da forma como os indivíduos são influenciados por relações sociais mais amplas. As ciências sociais daquela época mantiveram o dualismo entre indivíduo e sociedade. Este modelo estável entre interior e exterior é produto da primeira metade do século XX.

Cinco rupturas, no entanto, incorreram no paulatino descentramento desse sujeito sociológico, a partir da segunda metade do século XX. O marxismo, a psicanálise, a linguística estrutural de Saussure (a linguagem nos precede e determina), o descentramento do sujeito a partir dos trabalhos de Foucault (o poder disciplinar, as vigilâncias e controles do Estado). Essas quatro rupturas representaram um *tapa com luva de pelica* na ideia de agencia e autonomia do ser humano bem como na divisão entre indivíduo e sociedade. O quinto descentramento é o feminismo, ele se diferencia das rupturas anteriores, pois sua ação não fragilizou as bases do sujeito autônomo, mas estabeleceu a luta por direitos que foi estendida a outros segmentos da sociedade, o que resultou em políticas de identidade: uma identidade para cada movimento, *gays*, negros, movimento antibelicista e, hoje em dia, movimentos de pacientes em busca de direitos e tratamento. Estes últimos coletivos foram designados por Paul Rabinow como *biossocialidade*, o qual veremos a seguir. O feminismo teve consequência no descentramento do dualismo cartesiano e sociológico, questionou a divisão dentro e fora, público e privado, com o slogan “O pessoal é político” (HALLS, 2014, p. 28).

Este terceiro tipo de identidade, o sujeito pós-moderno, também sofreu influência do mundo globalizado, em rede, sem fronteiras, com flexibilização dos mercados e das regras do mundo do trabalho, o tempo curto, a falta de sentido em fazer planos a longo prazo, o mundo parece transitório. Diz Hall (2014, p. 12): “O sujeito assume identidades diferentes em diferentes momentos, identidades que não são unificadas a um ‘eu’ coerente”. Somos sujeitos provisório em termos identitários.

A Internet (e o hipertexto) é a própria metáfora desta identidade pós-moderna a qual alude Hall, pois é multifacetada, “disruptiva”, “desorientada”¹⁹, provisória, sem fronteiras, global, em que vivenciamos a *compressão do tempo e espaço*. Em sentido inverso, a identidade do *sujeito soberano*, tal qual descrito por Hall, é a metáfora da impressão cuja informação é fixa, inalterada e permanente.

Maffesoli (2010) também caracteriza a contemporaneidade (ele a designa por *pós-modernidade*²⁰) pelo sujeito provisório e múltiplo. Ele aponta para o despedaçamento do indivíduo, e a emergência de um eu plural. São “tribos” pós-modernas que compartilham um gosto e interesse comuns e ultrapassam o indivíduo, fortalecem o corpo coletivo. No entanto o indivíduo nunca se expôs tanto. A exposição adquire caráter performático. Na teatralidade quotidiana das redes sociais, o que importa é o pertencimento, o estar em contato, “Um imaginário comunitário se cria” (id, p. 45). Comportamentos de generosidade se expressam de várias formas como apoio ao outro, “O que prevalece é a pulsão comunitária, que induz o outro a ser como o outro, a pensar como o outro” (id, p. 101). Maffesoli recomenda atenção às redes sociais na Internet. “Pode se dizer que gorjeia a linguagem dos pássaros, a razão não está ausente, mas a emoção desempenha papel primordial” (p. 39). Maffesoli observa a necessidade do pertencimento a uma comunidade e a Internet responde a este desejo de conexão, de *estar com*. Assim, criamos novas formas de pertencer, mais maleáveis e dinâmicas, em redes.

1.4 O INDIVÍDUO CONTEMPORÂNEO E AS BIOIDENTIDADES

Bauman (2001) em sua *Modernidade Líquida* diz que a modernidade ao liquefazer os valores comunitários tradicionais – “as lealdades tradicionais, os direitos costumeiros, e as obrigações que atavam pés e mãos” (id, p. 10), solidificou nova racionalidade instrumental permeável apenas à lógica econômica. Este efeito não surgiu pela força, pela ditadura, pela escravidão, muito pelo contrário, surgiu pelo nascimento do indivíduo autônomo, pela liberdade dos agentes (id, p. 12). O tempo curto, a velocidade, a flexibilização e fluidez dos mercados cuidam para que os agentes livres se mantenham desengajados e isolados.

¹⁹ Expressões utilizadas por David Harvey sobre o impacto que a compressão do tempo e espaço da sociedade atual tem causado às práticas político-econômicas, bem como à vida social e cultural (HARVEY, 1996, p. 257).

²⁰ Sobre o uso de tais designações nesta tese, ver nota de pé de página de número 1.

Trocou-se, na contemporaneidade, liberdade por segurança, diz este autor. O que a palavra comunidade evoca é tudo aquilo que sentimos falta e precisamos para nos sentirmos seguros e confiantes (BAUMAN, 2003). A comunidade protege.

Richard Sennet em seu livro *A Corrosão do Caráter* (2008), aponta alteração que o *ethos* sofreu a partir da emergência do espaço privado na modernidade. O caráter, isto é, “[...] o valor ético que atribuímos aos nossos próprios desejos e às nossas relações com os outros” (id, p. 10), deu lugar à preocupação com a personalidade, um voltar-se para si, o narcisismo. A outra face da moeda é a complacência, a tendência de deixar as coisas exatamente como estão, não se envolver com ações e sim com sensações e sentimentos. Esta retirada individual parece uma receita certa de complacência: “contamos com aqueles que se parecem conosco e simplesmente não nos importamos com os que não se parecem: [...] O individualismo e a indiferença tornaram-se gêmeos” (SENNET, 2012, p. 230). Jurandir Freire Costa (1999, p. 44) complementa tal ideia: a cultura da intimidade “ao deslocar o centro da identidade pessoal do público para o privado, faz vacilar o julgamento sobre o que é permitido, principalmente com relação ao comportamento sexual”. O efeito disso é a falta de parâmetro sobre a moralidade, sobre o que é considerado certo e errado, daí resulta necessidade de profissionais que orientem sobre a normalidade psicológica. O outro não inspira colaboração e sim instrumentalização. O outro representa massa anônima “sem rosto, raízes ou futuro comum” (id, p. 44).

O indivíduo desamparado, sem outras fontes referenciais sólidas para a construção de sua identidade (como a comunidade local, a igreja, e posteriormente o trabalho de carreira, a família e o estado) busca no corpo novo elemento de construção identitária (LIMA, 2005). A biologia desponta como uma nova utopia. O culto ao corpo, o ser saudável, passa a ser o *porto seguro* para construção de uma nova identidade, caracterizada pela satisfação do corpo, pela busca das sensações e prazer:

“Na esteira do espírito triunfante da ciência de nossa época, está ocorrendo uma passagem de uma cultura ancorada no sujeito psicológico, na qual a identidade estava referida preferencialmente aos critérios de desenvolvimento emocional interior, para outra, a das ‘bioidentidades’, onde o critério de normal ou normativo se remete quase exclusivamente aos padrões biológicos e aos predicados corporais (id, p. 14).

Bauman nomeia os indivíduos desta identidade contemporânea como *coleccionadores de sensações*, conectados em consumo para proporcionar prazer e sensação, em vez de real necessidade pelos objetos que adquire (BAUMAN, 1998, apud LIMA, 2005).

O corpo como o referencial da identidade do sujeito contemporâneo respalda-se também em nova racionalidade biomédica.

Rabinow (2002) e Rose (2013) trazem para a contemporaneidade o conceito de biopoder de Foucault²¹, ao observarem estas novas formas de identidade por meio das quais nos entendemos a partir da nossa constituição biológica e molecular. A matriz desta concepção é a genômica.

Rose (2013) observa que a política da vida não está mais centrada no polo saúde-doença. A vida é um projeto de intervenção molecular denominada por política da própria vida (*politics of life itself*). Rose descreve o biopoder em cinco características: (1) molecularização – a vida entendida em níveis moleculares; (2) otimização – melhoramento humano, o polo saúde/doença perde primazia; (3) subjetificação – o entendimento de nós mesmos como sujeitos somáticos; (4) expertise – surgimento de novas autoridades e práticas terapêuticas que visam o bem-estar, aconselhamento e prevenção de riscos; (5) a bioeconomia – toda a economia em torno da vida. O gene torna-se mercadoria. A plataforma *23andMe*²² oferece a 99 Dólares análise do DNA dos interessados.

A sociedade atual, fortemente matizada pela biologia, biotecnologia e genômica, faz emergir uma nova forma de cidadania, denominada por Rose e Novas (2005) como *Cidadania Biológica*. São projetos de cidadania formatados em torno da ideia do corpo biológico. Por projeto de cidadania entende-se “os modos pelos quais as autoridades pensam acerca das pessoas (algumas) como potenciais cidadãos, e as formas pelas quais elas interferem nesse contexto” (ROSE, 2013, p. 189). Projetos de cidadania envolvem ações de educação sanitária, aconselhamento médico e genético, livros e documentários sobre pessoas que lutam contra doenças, etc.

A cidadania biológica não se expressa apenas em estratégias de formar cidadãos impostas de cima, envolve autodescrição das pessoas em termos biológicos, da responsabilidade pela boa forma, manter as taxas de colesterol, obter aconselhamento genético, evitar riscos, etc. Mas ela também tem sua dimensão coletivizadora.

Rabinow (2002) captou muito bem esta dimensão coletiva ao identificar novas identidades para além da raça, gênero, cultura, construídas a partir do corpo e seus sintomas. Ele as denomina por biossocialidades. São agrupamentos formados em torno de

²¹ Foucault, em seu livro *História da Sexualidade*, descreve o biopoder ao analisar a transição do poder absoluto do soberano sobre a vida e morte de seus súditos e as novas nuances que o poder adquire sobre a vida a partir do século XVII. O Estado moderno passa a assumir a administração disciplinar dos corpos, molda-o como máquina (a anatomopolítica) e investe, a partir do século XVIII, na gestão da vida e das populações, busca controlar os nascimentos, mortes, longevidade. O corpo é visto como espécie (a biopolítica). O biopoder diz respeito a estes dois polos, busca “[...] investir sobre a vida, de cima para baixo”³(p. 131).

²² Disponível em: <<https://www.23andme.com>>. Acesso em out. 2014.

características somáticas, são passaportes para identidades partilhadas em torno de classificações biomédicas, são bioidentidades (ORTEGA, 2003). As análises de Rabinow surgiram após observar, no início dos anos 1990, as ações da Associação Francesa contra as Miopatias (AFM). Os portadores e familiares abandonaram o modelo de autoajuda/ajuda mútua e redirecionaram suas ações para obtenção de verbas para pesquisa genética.

Ortega (2003) observa que a *biossociabilidade* é nova forma de sociabilidade como resultado da interação do capital com as biotecnologias e a medicina. A excessiva ênfase na boa forma e saúde responde a esta interação em que surge um vocabulário:

(...) médico-fiscalista baseado em constantes biológicas, taxas de colesterol, tono muscular, desempenho físico, capacidade aeróbica populariza-se e adquire uma conotação ‘quase moral’, fornecendo os critérios de avaliação individual. Ao mesmo tempo todas as atividades sociais, lúdicas, religiosas, esportivas, sexuais são resignificadas como práticas de saúde. O que alguns autores denominaram de healthism ou santé-isation, e que pode ser traduzido como a ideologia ou a moralidade da saúde, exprime essa tendência. Healthism é a ideologia, a forma que a medicalização adquire na biossociabilidade. (id, p. 64).

Cidadanias biológicas e *biossociabilidades* foram identificadas em variados contextos. Filipe (2010) reportou alguns exemplos: cidadãos biológicos - reivindicações por reparação estatal dos sobreviventes do acidente de Chernobyl (PETRYNA, 2002); cidadania farmacêutica (BIEHL, 2007) – a política dos retrovirais no Brasil e os soropositivos como agentes prioritários da política pública.

Apesar de Rabinow e Ortega identificarem a biossocialidade com o biopoder e, portanto, projeto de poder que investem sobre a vida de cima para baixo, Rose (2013) e Filipe (2010) acreditam que vários ativismos de pacientes são projetos de baixo para cima. Há uma nova dinâmica de reivindicação política a partir de grupos afetados por questões ambientais e doenças sem tratamento. Podemos considerá-las movimentos reivindicatórios, movimentos de baixo para cima, de resistência e luta. Nestes projetos de baixo para cima, as biossocialidades ganham dimensão ética e de justiça social ao buscarem o empoderamento de grupos em desvantagem social e vulnerabilidade existencial por conta de incapacidades oriundas de deficiências e doenças. Analisaremos neste trabalho (capítulo 3) alguns grupos de pacientes que se envolveram em lutas e ativismo. A Internet por facilitar a comunicação das pessoas em escala global e por permitir o acesso à informação científica tem representado poderoso recurso para fazer circular a experiência das pessoas com sua doença ou condição bem como reuni-las para novas ações reivindicatórias e de apoio mútuo.

1.5 A UTOPIA DA INTERNET

Houve um primeiro momento na Internet em que se acreditou iniciar nova utopia baseada na colaboração, à semelhança do fenômeno de criação colaborativa dos programas de código aberto. Hoje sabemos que o capitalismo soube tirar proveito da rede em novas formas customizadas de propaganda e na captação de desejos e interesses dos consumidores para vender produtos. O capital renovou-se, há uma espécie de *escambo digital* (PRIMO, 2013) em que nossos rastros na Internet são vendidos a empresas em troca de serviços gratuitos. Porém as brechas para os atores da sociedade civil estão postas. Daí advém o caráter inovador da Internet ao viabilizar novas formas de expressão e politização do cidadão comum. No entanto, tais formas de expressão podem assumir condutas pouco virtuosas. As posições dualistas, que consideram uma Internet essencialmente boa ou má não levam em conta sua complexidade, em que reflete todas as tensões da realidade. A opção deste trabalho é por analisar as novas formas de associação entre pares na Internet por pessoas acometidas por alguma doença, e semelhante aos grupos presenciais, os comportamentos são de ajuda mútua. São relatados poucos malefícios como veremos nos capítulos a seguir e na pesquisa empírica.

A Internet viabilizou projetos colaborativos na produção de informação e cultura que não sofrem influência dos mecanismos habituais de propriedade, baseados em hierarquia e mercados. Permite que indivíduos, agindo isoladamente ou em associações com seus pares, tornem-se produtores de seu próprio ambiente informacional e cultural. Como já dito, o mais famoso exemplo deste espírito colaborativo é o *software* de código aberto, já citado neste trabalho. “*Software* de código aberto” se refere à liberdade dos usuários executarem, copiarem, estudarem, modificarem, aperfeiçoarem e distribuírem o *software*. A maioria dos *softwares* que “gerenciam” a Internet é de código aberto, como o *Unix* e o *Send Mail*, que encaminham 85% das mensagens pela Internet. A Internet se fez assim, colaborativamente.

Yochai Benkler, advogado e professor da universidade de Harvard, acredita que os projetos de colaboração e valorização da informação como um bem público são novas formas de expressão que ganham novos sentidos a partir da emergência da Internet. Ele considera que os projetos de voluntariado, como a Wikipédia e Linux (variante do sistema operacional Unix) representam um novo estágio de organização humana e produção econômica, o envolvimento de muitos na valorização de algo que tenha valor para todos. Benkler (2009) os descreve como cultura Comum (*commons*) e Produção Comum entre Pares (*common based peer production*). A cultura *commons* é “a produção que usa insumos de um *commons* sobre o qual ninguém tem direitos exclusivos, e que libera os seus produtos de volta para o mesmo

commons, enriquecendo seus criadores e qualquer um que, como eles, sigam os mesmos padrões de produção”. (id, p. 18). A Produção Comum entre Pares é um subconjunto da produção baseada em *commons*. Ela exige ação coordenada entre os participantes de um projeto, não se realiza por hierarquias ou mercado, isto é, por comandos de chefia ou “recompensas materiais mensuráveis em quantias definidas – como salários ou bônus” (id, p. 18). São ações que parecem corresponder a Teoria da Dádiva (MÁXIMO, 2007; RHEINGOLD, 1993), em alusão ao trabalho do sociólogo Marcel Mauss nos anos vinte ao analisar o sistema de trocas em sociedades arcaicas caracterizadas pelo dar-receber-retribuir. A Internet está plena de exemplos de dádiva; os grupos de apoio na Internet são um exemplo significativo.

Benkler se junta a Mafessoli e Rheingold (2012), ao considerar que vivenciamos uma época de fortalecimento da comunicação em bases não individualistas e sim comunitárias, com fortalecimento da colaboração. Parece que buscamos novo senso de pertencimento nas redes sociais.

Estamos próximos demais dos acontecimentos (a efervescência interativa da rede data de duas décadas) para analisarmos os impactos da Internet na individualidade e sociabilidade. Parece vivemos uma *individualidade coletiva*, a aparente contradição busca dar conta do indivíduo que valoriza estar em grupo e muitas vezes se reúne para causas específicas. As associações de pacientes constituem bom exemplo. Muitas vezes elas são formadas a partir da percepção de injustiças compartilhadas em grupos de apoio. Tal percepção tem o potencial de deflagrar ações políticas e de mobilização social. Veremos neste trabalho, como a Internet pode auxiliar nessa percepção bem como mobilização social.

Por hora, podemos compartilhar com Boa Ventura Souza Santos (2009, p. 41) o pressentimento de que “Há um desassossego no ar. Temos a sensação de estar na orla do tempo, entre um presente quase a terminar e um futuro que ainda não nasceu”.

No próximo capítulo buscamos identificar como entender as comunidades virtuais no campo da saúde. As consideramos como redes de apoio social. Veremos suas funções e tipos de apoio bem como suas principais teorias.

2 CAPÍTULO 2: APOIO ENTRE PARES NA INTERNET

Este capítulo busca explicar porque as comunidades virtuais sobre doenças podem ser consideradas como redes de apoio social, em específico, grupos de ajuda mútua. O capítulo traz conceito sobre apoio social bem como apresenta suas principais teorias, tipos e funções do apoio. O capítulo finaliza com algumas considerações sobre o apoio social na Internet para doenças crônicas por meio da contribuição de alguns autores e pesquisas.

Como compreender as comunidades virtuais sobre saúde e doença no quadro da saúde pública? Como redes sociais ou de apoio social?

O termo *redes sociais* ganhou popularidade ao designar o fenômeno de comunicação das mídias sociais como *Orkut* e *Facebook*. Tais redes são organizadas em tornos de um indivíduo e seus amigos, suas escolhas, suas fotos, seus comentários. São redes centradas no indivíduo.

Sluzki (1997, p. 15) define redes sociais como “[...] conjunto de seres com quem interagimos de maneira regular, com quem conversamos, com quem trocamos sinais que nos corporizam, que nos tornam reais”.

Não há um único conceito para redes sociais, e sua aplicação estende-se a várias teorias sociais (MARTELETO, 2001). O conceito mais amplo identifica redes sociais como nós e suas conexões (WELLMAN, 1981 apud RECUERO, 2009). Os nós são as pessoas, grupos ou instituições, as conexões são a ligação entre esses nós, identificadas como laços ou interações sociais.

O conceito de redes sociais data do final dos anos 1950. Havia insatisfação com as explicações sociais da perspectiva estrutural-funcionalista – as análises das redes sociais representaram uma alternativa para a interpretação da ação social (MITCHELL, 1969 apud SOUZA, 1999). As análises sob o enfoque das redes sociais também são tributárias da teoria dos grafos, da matemática, a qual estuda as ligações entre pontos e linhas, e foi utilizada para estudos sobre a estrutura dos sistemas sociais em associação ao comportamento das pessoas. (MITCHELL, 1969 apud SOUZA, 1999).

Os estudos das redes sociais, além do foco na estrutura da rede (analisa o padrão de ligação das redes), também analisam o conteúdo das interações, o comportamento do indivíduo, sua direção, durabilidade, intensidade e frequência do contato (id).

A maioria dos estudos em saúde concentra-se na estrutura da rede, e o elemento principal da análise é a densidade da rede, isto é, o grau de interconexão entre os membros de uma rede, se estão muito conectados entre si, seja a partir de apenas um nó (*ego net*) ou entre

peças (SOUZA, 1999). A matemática oferece fórmulas para o cálculo da densidade. Talvez a facilidade em mapear a densidade de uma rede explique tal tendência. A maioria destes estudos traz a hipótese de que quanto mais densa é uma rede, os valores e normas são mantidos e o apoio social entre as pessoas é maior, o que segundo pesquisas, implica em menor adesão a tratamentos, uma vez que a pessoa se sente amparada pela rede de apoio (id). Outra pesquisa relatada por Sluzki (1997) reporta resultado diferente, com pessoas com esquizofrenia (DOZIER et al, 1987): a alta e baixa densidade parecem favorecer novas interações psiquiátricas em pessoas com esquizofrenia. A média densidade da rede social do indivíduo incorre em menor probabilidade de outras interações. A densidade baixa não permite que as pessoas percebam a situação de risco do outro. Ou ainda que o cuidado recaia sobre uma única pessoa e a deixe sobrecarregada. A densidade alta desfavorece o apoio, pois os membros se consideram dispensáveis, considerando que outros da rede social irão atuar no apoio. A rede social de densidade média não traz sobrecarga, permite comparação de impressões e não cria a situação de delegação da responsabilidade aos outros. As pesquisas citadas por estes dois autores demonstram não ser possível generalizar esta relação entre adesão ao tratamento e densidade da rede social.

Marteletto (2001) classifica as redes sociais como redes estáticas (análise de suas ramificações e nós) ou dinâmicas (análise das estratégias individuais ou de grupos na mobilização de recursos). Esta segunda classificação se aproxima mais de nosso estudo empírico. Porém, o termo mais adequado para as comunidades virtuais se aproxima do conceito de redes de apoio social.

O termo Apoio Social é um dos descritores em Ciências da Saúde criado pela Biblioteca Virtual em Saúde (*BIREME*), desenvolvido a partir do *Medical Subject Headings* da U.S. National Library of Medicine (*MeSH*). É definido como “Sistemas de suporte que proporcionam assistência e encorajamento para os indivíduos com inaptidão física ou emocional para que eles possam melhor superá-las [...]”²³.

Há nota explicativa neste descritor, alertando para a distinção entre Apoio Social e Redes Sociais. No entanto, vários autores tratam os dois termos indistintamente. Utilizaremos neste trabalho o termo Apoio Social por entender que a essência das comunidades virtuais sobre doenças reside na assistência entre pares. Há autores que consideram as redes de apoio social como uma das funções principais das redes sociais (GONÇALVES et al, 2011;

²³ Tradução da autora para o texto: “*Support systems that provide assistance and encouragement to individuals with physical or emotional disabilities in order that they may better cope [...]*”. Disponível em: <<http://decs.bvs.br/>>. Acesso em out. 2015.

GÓNGORA, 1991 apud ABREU, 2008), apesar destas não se restringirem ao apoio social, pois redes sociais podem ser inócuas ou até mesmo destrutivas (ABREU, 2003).

O apoio pode acontecer pela rede primária do doente, aquela em que as pessoas estabelecem afinidades pessoais como a família, amigos, vizinhos, fora do domínio das instituições formais. O apoio pode ter sua origem na rede secundária, a qual reúne pessoas pela função, em organizações e grupos, incluindo os serviços de saúde. Estas são classificadas como formais – instituições de caráter oficial com objetivos específicos, geralmente oferecem serviços sociais e de saúde de forma constante; e as redes secundárias informais, que não são oficiais, não tem divisão rígida de papéis, são dinâmicas e podem ser temporárias. Nesta última classificação, encontram-se os grupos de apoio social como os de ajuda mútua, as associações de moradores, etc. (ABREU, 2003). O apoio social entre pares muitas vezes é considerado preferencial entre pacientes, pois a família pode ser mais impositiva, não entender o paciente como seus pares, ou estar emocionalmente frágil com a situação da doença (THOITS, 1995).

O apoio social de interesse para este trabalho é o prestado entre pares, isto é, por pessoas que compartilham problemas semelhantes, sem a intermediação de profissionais. Nestes casos, há outra distinção a fazer: entre *autoajuda* e *ajuda mútua*. Ambos os grupos fazem parte da rede de apoio secundária informal de uma pessoa. Muitos pesquisadores usam estes termos para designar a mesma ideia, entretanto, Tomasina Borkman (1999), os diferencia: grupos de autoajuda têm a intenção de provocar uma mudança individual, para que uma situação difícil possa ser enfrentada com responsabilidade e autodeterminação. Grupos de ajuda mútua buscam a união de pessoas que compartilham um mesmo problema para prestarem apoio emocional, social, material. No entanto, em 1992 a conferência internacional sobre autoajuda e ajuda mútua, em Ottawa (Canadá), juntou os dois termos (*autoajuda/ajuda mútua*), unindo suas funções (id). Desde então, grande parte da literatura acadêmica internacional refere-se aos grupos de apoio desta maneira, juntando os vocábulos. Adotaremos nos próximos capítulos a nomenclatura *ajuda mútua* ou *apoio entre pares*, por entender que esta é a principal função dos grupos virtuais sobre doenças.

Na Internet, a maioria dos grupos de apoio entre pares é criada por pessoas envolvidas com alguma doença ou condição, sem o lastro de uma instituição formal que os ancorem. Grupos de apoio na Internet, em sua maioria, reúnem pessoas que não se conhecem (EYSENBACH, 2004), os quais compartilham uma mesma doença crônica ou condição. São grupos de interesse, como os autores reportados no capítulo anterior definem tais agregados na Internet, porém é um tipo de interesse muito específico, resultado de uma condição

existencial, a vida com uma doença. Nos grupos on-line, as pessoas se conhecem e adquirem intimidade à medida que participam do grupo, laços fracos podem se transformar em laços fortes. Nas redes sociais na Internet acontece o contrário, pessoas que já se conhecem passam a representar sua rede de amigos na mídia digital. Alguns laços mais fracos se estabelecem com a inclusão na rede social, dos amigos dos amigos.

Vejamos a seguir o conceito e funções do apoio social.

2.1 GRUPOS DE APOIO SOCIAL: CONCEITO, TEORIAS, FUNÇÕES

Existem várias definições para grupos de apoio social, mas elas convergem para a ideia do apoio mútuo entre as pessoas. A definição apresentada por Minkler (1985 apud Valla 1999, p. 10) sintetiza tal ideia:

Apoio social se define como sendo qualquer informação falada ou não, e/ou auxílio de material oferecido por grupos e/ou pessoas que se conhecem e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos. Trata-se de um processo recíproco, ou seja, que gera efeitos positivos tanto para o recipiente, como também para quem oferece o apoio, dessa forma permitindo que ambos tenham mais sentido de controle sobre suas vidas. Desse processo se apreende que as pessoas necessitam umas das outras.

As investigações sobre apoio social têm adquirido maior espaço na área da saúde pública como importante recurso na promoção, prevenção, tratamento e recuperação dos pacientes principalmente crônicos (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012; GONÇALVES et al, 2011; MURRAY, 2008).

No Brasil, a literatura sobre o apoio social é considerada ainda emergente se comparada com a internacional (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012), apesar de expressivo crescimento do número de estudos sobre apoio social a partir de 2005, junto à percepção de seu valor para a saúde e recuperação do doente (GONÇALVES et al, 2011).

Existem duas teorias principais sobre os efeitos dos grupos de apoio na saúde: a teoria do estresse, a qual analisa a influência de fatores estressores na saúde bem como busca dar conta dos fatores que amortizam os efeitos do estresse no processo saúde-doença. A teoria teve início a partir de estudos de Selye (1954 apud THOITS, 1995) ao observar a reação de animais diante fatores estressores em laboratórios. Floresceram então indagações sobre os efeitos de fatores estressores biológicos, ambientais e sociais nos seres humanos (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012). A partir da década de 1970 surgem vários métodos de medir o estresse e também os fatores que diminuem o estresse (THOITS, 1995). O apoio social é um desses fatores, que segundo a teoria, traz efeitos positivos no sistema imunológico do indivíduo, ou como *buffer* à medida que exerce função amenizadora do impacto de fatores

estressores tais como doenças crônicas, morte de parentes ou eventos coletivos como guerras e desastres naturais (BERMANN, 1995 apud VALLA, 1999). Esta teoria é também conhecida como *buffering hypothesis*.

A outra teoria defende que o apoio social promove o bem-estar de forma geral, independente do estresse, e também tem como resultado a melhoria no estado de saúde do indivíduo. Esta teoria é conhecida como *positive effects hypothesis* (SHERMAN, 2003 apud BRASIL, 2008).

Alguns autores afirmam que a falta de vínculos de confiança e solidariedade, conhecidos como capital social, constituem fatores de risco à saúde comparáveis à pressão alta, inatividade e obesidade (PATUSSI et al, 2006 apud BRASIL, 2008; DALGARD; HAHEIM, 1998 apud ANDRADE; VAITSMAN, 2002) e têm impactos na saúde mental (CASTELEIN et al, 2008; COSTA; LUDERMIR, 2005; SHERMAN, 2003 apud BRASIL, 2008). Muitos estudos mostram que não necessariamente as sociedades mais ricas promovem melhores níveis de saúde, em que as pessoas vivem mais, são menos violentas, mas sim as sociedades mais igualitárias, com maior coesão social, com redes de apoio social (SEN, 2012; PATUSSI et al, 2006 apud BRASIL, 2008). Não à toa, a rede de apoio social e os vínculos comunitários são reconhecidos como um dos determinantes sociais que impactam a saúde e fazem parte do modelo em camadas dos determinantes sociais da saúde (DSS), proposto por Dahlgren e Whitehead (1991)²⁴, adotado no Brasil como base dos trabalhos elaborados pela Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS)²⁵.

²⁴ Tal modelo estabelece os DSS em cinco camadas. Mais ao centro encontram-se os determinantes ligados ao indivíduo e mais afastados do centro, estão os determinantes macrossociais. São eles: características pessoais (idade, gênero, fatores hereditários); estilo de vida dos indivíduos; redes sociais e comunitárias; condições de vida (educação, água e esgoto, produção agrícola e de alimentos, habitação, serviços de saúde) e de trabalho (ambiente de trabalho, desemprego); condições socioeconômicas, culturais e ambientais. O estilo de vida dos indivíduos, a segunda camada, situa-se no limiar entre os fatores individuais e os DSS, pois os comportamentos são também DSS, uma vez que sofrem a influência do contexto: propaganda, acesso a informações, cultura, pressão de pares, acesso a alimentos saudáveis, lazer, etc. (BRASIL, 2008).

²⁵ A CNDSS foi resultado da comissão de mesmo nome criada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 2005, com o objetivo de promover tomada de consciência sobre a importância dos determinantes sociais na situação de saúde de indivíduos e populações bem como sobre a necessidade do combate às iniquidades em saúde por eles geradas. Um ano depois o Brasil criou sua comissão com mandato de dois anos. O relatório está disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/causas_sociais_iniquidades.pdf>. Acesso em ago. 2015.

2.1.1 Tipos e funções do apoio social

São três os principais tipos de apoio social mais citados na literatura: apoio emocional, informacional e apoio instrumental (ou tangível) (HOGAN et al, 2002; MO; COULSON; NEIL, 2008; Yao et al, 2015). Apoio emocional consiste na comunicação (verbal ou não) que resulta em cuidado, conforto, encorajamento, pressupõe atitude emocional positiva, simpatia, compreensão, empatia. Apoio informacional envolve o recebimento de informações sobre a doença, desde informações práticas como indicação de serviços de saúde a orientações, a formas de lidar no dia a dia com as dificuldades decorrentes da doença. O apoio informacional melhora a percepção da doença, facilita o seu controle, reduz o estado de forte emoção dos doentes. O apoio instrumental é a providência de ajuda material específica para a pessoa doente como ajuda financeira, transporte, auxílio com alimentação, mobilidade, cuidados diários.

Sluzki (1997) inclui às três funções supracitadas, outras três. São elas: companhia social, acesso a novos contatos e regulação social:

- Companhia social corresponde à realização de atividades conjuntas ou o *simples estar junto*. O luto de uma pessoa com relação a outra que compartilhava seu cotidiano, mas pouco se falavam, se justifica pela companhia social. É o não estar sozinho no mundo. Os animais de estimação desempenham função semelhante;
- Acesso a novos contatos é o estabelecimento de pontes para novas amizades e pessoas as quais incrementam a rede social da pessoa;
- Regulação social ou controle social diz respeito a interações que regulam papéis sociais, buscam impedir desvios de comportamento, violência, e reafirmam responsabilidades e papéis. Muitos rituais sociais atuam no sentido de lembrar os desvios e restrições.

A rede social de uma pessoa compõe um mosaico de relacionamentos o qual mistura algumas dessas funções do apoio, mas não todas: por exemplo, um amigo pode ser ótimo para oferecer ajuda material, mas não se adequar para ouvir problemas existenciais; um parente que é boa companhia social pode ser incapaz de lidar com doenças, e etc. (SLUZKI, 1997). Esta composição de habilidades para oferecer ajuda foi destacada por Rainie e Wellman (2012) com ênfase à facilidade das redes sociais na Internet em formar novos elos de conexão entre as pessoas (e suas habilidades) para oferta de apoio.

Como veremos nos próximos capítulos, as comunidades virtuais sobre doenças entre pares desempenham a função de ofertar apoio emocional e informacional (ou *guia cognitivo de conselhos* na definição de Sluzki), companhia social e acesso a novos contatos. Muito

comuns são situações do apoio social que envolvem sugestão de estratégias de enfrentamento para lidar com uma situação adversa, estratégias estas conhecidas como *coping*, as quais consistem na tentativa de gerenciar uma situação difícil, resolver problemas e reações emocionais que acompanham situações estressoras. O compartilhamento de estratégias de enfrentamento é um dos principais valores dos grupos de apoio entre pares e geralmente resultam em apoio emocional. Uma orientação para lidar com um problema tende a diminuir a forte carga emocional que este problema gerava.

No próximo item abordaremos algumas especificidades da mídia digital para o apoio entre pares principalmente para as doenças crônicas. O Capítulo 4 traz revisão bibliográfica sobre tais redes para a esquizofrenia.

2.1.2 Grupos de apoio entre pares na Internet

Vivenciamos grande crescimento dos grupos de apoio na Internet criados por pacientes e/ou familiares desde meados da década de 1980, principalmente sobre doenças crônicas (FINN, 1999). Pesquisadores começaram a estudar tais grupos para entender o papel que desempenham na vida das pessoas. Buscas genéricas por palavras-chave em bases de dados com literatura acadêmica recuperam enorme quantidade de publicações. Por exemplo, pesquisa na base de dados da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes), com o termo “*on-line social support*” recuperou 31.740 títulos, destes mais da metade foi publicada nos últimos cinco anos (17.563). A mesma palavra-chave justaposta ao termo “*health*”, recuperou 3.364 títulos, destes, mais de um terço (1.637) foi publicada nos cinco últimos anos.

Algumas pesquisas empíricas sugerem que a participação em grupos de apoio na Internet também resulta em apoio emocional, informacional e interação social com impactos no empoderamento das pessoas e habilidades para a gestão cotidiana da doença, pois possibilita melhor compreensão da doença (YAO et al, 2015; BAR-LEV, 2008; HINTON, KURINCZUK; ZIEBLAND, 2010, VAN UDEN-KRAAN et al, 2009). Em menor grau é oferecido o apoio tangível ou material, aquele que diz respeito aos cuidados diários com alimentação, ajuda deslocamento, etc. (MO; COULSON; NEIL, 2008).

A experiência da doença crônica traz desafios psicológicos e sociais os quais envolvem a necessidade de se criar um novo sentido do eu, uma nova identidade que corresponda à nova situação existencial, de pessoa sã para pessoa com doença crônica bem como lidar com sentimento de incerteza sobre o futuro (LASKER et al, 2005). Agregamos

ainda a estes impactos, aqueles de ordem socioeconômicos e de justiça social, os quais serão abordados no capítulo 7.

Murray (2008) ao analisar revisões sistemáticas sobre o uso da Internet por pacientes crônicos, conclui que grupos entre pares desenvolvem a capacidade das pessoas para o autocuidado, ao melhorar o conhecimento sobre a doença, a autoeficácia (crença da pessoa em sua capacidade de empreender uma ação específica), a gestão do humor, depressão e ansiedade, além de melhorar os resultados clínicos. O autocuidado, para doenças crônicas, envolve a gestão de três contextos (CORBIN; STRAUSS, 1998 apud MURRAY, 2008): a gestão médica, emocional e o gerenciamento das funções do cotidiano. A gestão médica é onde o tratamento médico se insere, o profissional de saúde encontra neste contexto maior importância. A gestão emocional envolve os sentimentos decorrentes da doença crônica como raiva, culpa, depressão, frustração, impotência, medo de morrer. Gerenciamento das funções do cotidiano diz respeito às mudanças concretas na vida do doente crônico, adaptações e alterações para viver o dia a dia, além de mudanças na identidade, como se compreender doente e não mais saudável, dependente de cuidados e não mais independente ou provedor. Veremos se nossa pesquisa empírica se soma a estas.

Estas funções acima também são oferecidas por grupos de ajuda mútua presenciais. Quais as especificidades da mídia digital para tais grupos? Grupos *on-line* podem ser especialmente vantajosos na prestação de apoio a pessoas com limitações físicas, com dificuldade na comunicação oral, quando há carência de serviços locais, problemas com o deslocamento e dificuldades com o transporte. Os grupos na Internet não impõem limitações de tempo e distância, as interações muitas vezes são assíncronas (se realizam em tempos variados, segundo a conveniência de cada um); permitem conexão com pessoas de diversos locais e variadas experiências sobre a doença, o que amplia os mecanismos de identificação entre pares, diminui a sensação de solidão, de se sentir um estranho no mundo. O anonimato, possível em algumas ferramentas, como as listas de discussão (as mensagens são encaminhadas para o *e-mail* pessoal do inscrito) e fóruns na Internet, deixa as pessoas mais à vontade para a exposição de sentimentos e perguntas de temas tabus, principalmente para pessoas portadoras de doenças e condições de forte estigma social (JOINSON, 2001; LAWLOR; KIRAKOWSKI, 2014; BARAK et al, 2008).

O empoderamento é relatado em pesquisas com doentes crônicos como principal efeito da participação em grupos de apoio na Internet. O paciente e/ou familiar sente-se mais informado, com melhor compreensão da doença (VAN UDEN-KRAAN et al, 2009, BARTLETT et al, 2011; MO; COULSON; NEIL, 2010; 2012; BARAK et al, 2008), com

impactos na relação médico-paciente à medida que demandam por mais informação e esclarecimentos e participam de forma mais ativa nas decisões sobre o tratamento (MOREIRA; PESTANA, 2012; MADEIRA, 2011; BARTLETT; COULSON, 2011), porém revisão bibliográfica sobre a opinião dos autores sobre a interferência da Internet na relação médico-paciente (entre 1997 e 2000), observou a divergência de opiniões, até mesmo antagônicas (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008). Uma das pesquisas (ARKRICH, 2010) percebeu que várias pessoas que fundaram associações de pacientes na França, antes egressos de grupos de apoio na Internet, criaram associações de pacientes. A autora destacou o papel da Internet no empoderamento destes membros, os quais transformaram a ação de ajuda mútua para causas sociais mais amplas. Este trabalho será descrito no próximo capítulo.

Pesquisa com participantes de grupos de ajuda mútua na Internet identificaram: benefícios psicossociais e apoio emocional em portadoras de câncer de mama (HAN et al, 2008); compartilhamento de estratégias de enfrentamento para familiares de pessoas no espectro autista (REINKE; SOLHEIM, 2015; MONTARDO, PASSERINO, 2010); diminuição de ansiedade diante tratamento bucal (BUCHANAN; COULSON, 2007); intensa percepção de apoio social que resultou em apoio emocional em grupo de pessoas com diabetes (GREENE, 2011) e síndrome dolorosa complexa regional (SMEDLEY et al, 2015); função de apoio emocional e informacional em pessoas com câncer de mama, diabetes e fibromialgia (CHEN, 2011); interação social entre pessoas com artrite reumatoide (SHIGAKI, 2008), e deficientes (BRAITHWAITE et al, 1999); aquisição de habilidades para o autocuidado e adesão ao tratamento em pessoas portadores do HIV (GIACOMINI, 2011) bem como resultados psicossociais positivos em resultado à interação social entre pares, troca de informações e mensagens de esperança (MO; COULSON 2012); socialização entre jovens com limitação na fala ou dificuldade de aprendizagem (DURKIN et al, 2010; EDEN; HEIMAN, 2011).

A literatura faz referência ainda à predominância das mulheres nos grupos virtuais, seja como portadoras de doenças crônicas ou cuidadoras (VAN UDEN-KRAAN et al, 2009; MO et al, 2010; MADEIRA, 2011; BARKER, 2008; GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008). Nossa pesquisa empírica corrobora tal tendência com relação às cuidadoras.

Alguns relatos de portadoras de câncer de mama apontaram sentimento de tristeza ao ouvirem outras histórias (SHAW et al, 2008), porém a maioria das pesquisas com câncer de mama apontam aspectos positivos como empoderamento e apoio emocional (ESQUIVEL; MERIC-BERNSATM; BERNSTAM, 2006).

Alguns grupos de apoio entre pares promovem comportamentos considerados nocivos à saúde como anorexia (RAMOS; PEREIRA NETO; BAGRICHEVSKY, 2011; GAVIN; RODHAM; POYER, 2008) e suicídio. Apesar de que Ikunaga e outros (2013), em análise qualitativa em comunidade virtual no Japão sobre suicídio, identificaram que 39% dos participantes queriam interagir, e cinco declararam explicitamente que não queriam mais cometer suicídio após as interações no grupo. Fóruns sobre transtornos alimentares também podem ter a função de superação e apoio ao tratamento. Análise temática de 325 mensagens em um fórum sobre anorexia indicou que a função principal do grupo era o encorajamento, mensagens de estima e apoio com informação sobre diagnóstico, tratamento e interação com profissionais de saúde (McCORMACK; COULSON, 2010). Um dos aspectos ressaltados era a vantagem da interação *on-line* proteger contra a ansiedade e preocupação de outros avaliando negativamente aparência dos participantes. Este fórum era de autoajuda, com vistas à superação para os indivíduos com transtornos alimentares.

Há ainda o risco de pacientes receberem ou acessarem informações incorretas na Internet. No entanto, pesquisa que analisou grupos de apoio na Internet sobre câncer de mama, identificou que tais informações são corrigidas por membros mais experientes dos grupos em pouco tempo (ESQUIVEL et al, 2006). Este assunto será retomado na pesquisa empírica com descrição desta pesquisa. Apesar dos pares especialistas na doença protegerem os mais novatos de informações equivocadas, não há garantia de que em todos os espaços virtuais esta proteção irá ocorrer. Projeto de pesquisa *Avaliação da Qualidade da Informação em Sites de Tuberculose*, realizada pelo Laboratório Internet, Saúde e Sociedade (Laiss), da Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz), coordenado pelo pesquisador André Pereira Neto, detectou informações incorretas e pouco claras em 19 páginas da *Web* sobre tuberculose. O que constitui sério risco de induzir a comportamentos inadequados com relação a esta grave doença²⁶.

Como existem milhares de grupos de apoio *on-line*, a depender da doença ou condição, alerta Barak e outros (2008), encontrar um grupo que seja útil e adequado aos interesses do paciente pode levar a tentativas frustradas, principalmente para quem não é muito íntimo em fazer buscas na Internet. Alguns grupos apresentam descrições pouco claras, são pequenos ou grandes demais, o que gera muito trânsito de mensagens e certa caoticidade. Os grupos podem estar inativos e ainda admitirem inscrição de pessoas, o que pode gerar

²⁶ Mais informações sobre a pesquisa podem ser acessadas em: <<http://andromeda.ensp.fiocruz.br/laiss/>>. Acesso em out. 2015.

frustração e dúvida para a pessoa que acaba de se inscrever no grupo, sobre a própria capacidade de manejar a tecnologia.

A falta de manejo da tecnologia pode induzir a erros de compreensão entre o que é informação particular e pública principalmente em *sites* das redes sociais como *Facebook*, o que no caso de pessoas com transtorno da personalidade *borderline* pode incorrer em prejuízos para a pessoa, alertam Nitzan e outros (2011). Eles reportam casos clínicos: três mulheres com histórico de perdas recentes (relacionamento amoroso e trabalho), sem gerenciarem bem a Internet, buscaram contato com pessoas não conhecidas na Internet e confundiram mensagens públicas e privadas: acharam que mensagens públicas eram só para elas e enviaram mensagens para a rede social considerando serem apenas para uma pessoa. A confusão causou grande estresse e resultou em um primeiro episódio de surto. Os autores alertam o perigo da comunicação mediada por computador para estes casos *borderline*. Em grupos de ajuda mútua, a pesquisa bibliográfica (Capítulo 4) não encontrou relatos de tais prejuízos para as pessoas.

Apesar destes problemas, os grupos de apoio entre pares parecem trazer mais benefícios do que malefícios para a pessoa com doença crônica (HIGHTON-WILLIANSO et al, 2015; ÁLVAREZ-JIMÉNEZ et al, 2014; ÁLVAREZ-JIMÉNES et al, 2012).

Alguns estudos dos grupos de apoio na internet e comunidades virtuais analisam tais trocas sob o enfoque do capital social (RADIN, 2006). Nessa teoria, a coesão social é resultado da confiança entre os membros da rede. O grau de confiabilidade no ambiente resulta na crença de que o apoio será reembolsado. Um alto nível de confiança fará com que as pessoas se ajudem, sem a mediação de advogados, políticos, enfim, sem pressão e ordens.

Pergunta-se Putnam, um dos teóricos do capital social, se há confiança no ambiente on-line. Ele acha que não (PUTNAM, 2000, apud RADIN, 2006), pois a distância, as entradas e saídas fáceis nos espaços de interação social promovem relações superficiais. Outros autores acham que há confiança (RHEINGOLD, 1993; 2000). Ofertar informações, uma das principais funções dos grupos de ajuda mútua, encoraja a exposição dos depoimentos e narrativas, pois, os membros percebem que não há motivos para desacreditar na intenção dos outros em ajudar, o que incentiva a colaboração no grupo. Como há mais possibilidade de identificação, uma vez que a aparência ou status social não se insinuam em primeiro plano, há a possibilidade de se criar atmosfera igualitária e de confiança. Oferecer informação, ideias, relatos, pode resultar em intimidade. A pesquisa empírica da tese corrobora tais ideias de Rheingold (id). No próximo capítulo serão apresentados o conhecimento adquirido por quem vive o fenômeno da doença bem como os grupos de pacientes.

3 CAPÍTULO 3: COMUNICAÇÃO ENTRE PACIENTES NA INTERNET

Conectaram-se e chegaram aos outros. Encontraram significado em estar juntos. Não recolheram dinheiro nem pagaram suas dívidas. Colheram-se a si mesmos. Colheram o sal da terra. E tornaram-se livres.

(CASTELLS, 2012, p. 156)

Os acontecidos aconteceram alguma vez ou quase aconteceram ou não aconteceram nunca, mas têm uma coisa de bom: acontecem cada vez que são contados.

(GALEANO, 2003, p. 64)

Ao longo das últimas décadas pacientes e/ou seus familiares têm se reunido em associações de paciente e grupos de ajuda mútua. Como resultado de tais encontros, surgem novas práticas em saúde, como maior participação dos pacientes nas decisões sobre o tratamento bem como ativismo na luta por direitos e novos tratamentos para doenças sem cura. A Internet tem sido grande aliada no encontro desses agentes bem como acesso ao conhecimento científico. O capítulo apresenta este novo cenário em saúde, caracterizado pela emergência dos *pacientes especialistas* na doença, os quais aliam o conhecimento científico sobre a doença com o conhecimento da experiência, produzindo um tipo de conhecimento muito mais amplo, pois leva em conta vários aspectos da vida com a doença, negligenciados pelo saber médico. Analisamos, por meio de revisão de literatura, este novo cenário em saúde, bem como o papel da Internet no empoderamento dos grupos de pacientes. O capítulo finaliza com uma problematização, podemos dizer que pacientes psiquiátricos adquiriram o mesmo empoderamento de outros grupos de pacientes?

3.1 NARRATIVAS DA DOENÇA

A vida cotidiana se expressa intensamente nas redes sociais e demais ferramentas de comunicação na Internet. A força de expressão *deste estar junto desencarnado* é a comunicação de muitos para muitos em redes eletrônicas não geográficas e não hierárquicas. Este fenômeno também é bastante expressivo entre pacientes e familiares. Pessoas acometidas por alguma doença, síndrome ou condição trocam informações entre pares em *blogs*, listas de discussão, fóruns eletrônicos e redes sociais. Dessas interações formam-se grupos de autoajuda/ajuda mútua, *websites* informativos e de esclarecimentos sobre doenças ou condição, campanhas de mobilização social para alguma causa, grupos de defesa e luta por direitos. Nestes espaços interativos, narrativas da vida com a doença, tornam-se repertório de vida compartilhado.

As narrativas apontam utilidades, conselhos, uma lição, um ditado, uma norma prática de vida. O narrador faz reviver a sua experiência em nova experiência para seus ouvintes. Segundo Benjamin, o romantismo moderno fez declinar a sabedoria das narrativas. Dom Quixote é exemplo máximo desta expressão romântica, a “desorientação do personagem, sua grandeza de alma, ousadia e solicitude não representam a menor sabedoria” (1983, p. 59). O romancista, “segregou-se, isolou-se. O local de nascimento do romance é o indivíduo na sua solidão, que já não consegue exprimir-se, pois ele mesmo está desorientado e não sabe mais aconselhar” (p. 60). O livro a partir da impressão enfraquece a narrativa de tradição oral e instaura uma nova forma de comunicação, a informação. A informação exige plausibilidade, necessita ser validada. O camponês, marinheiro, artesão, relatam histórias de terras distantes ou tempos remotos. Todas as narrativas tinham sua validade conferida pela autoridade do narrador. Séculos se passam para que uma nova mídia de comunicação e informação criasse condições para o retorno das narrativas sobre a vida cotidiana. As experiências do cotidiano brotam intensamente nas mídias sociais. Os perfis criados nas mídias sociais como *Facebook* ou os diários íntimos na Internet (os *blogs*) são performáticos, delineiam uma eu que se quer mostrar. Ali as pessoas mostram seus *portfólios de sociabilidade*, segundo expressão de Castells (2012), para expor a vida cotidiana que se almeja apresentar, os gostos de cada um, preferências, ideias, fotos. As redes criadas por pessoas acometidas por doenças são temáticas, fazem circular a vivência com a doença. Tais redes expressam um tipo de conhecimento prático, empírico, holístico, que leva em conta aspectos emocionais de quem vive o fenômeno da doença.

Outro ensaio de Walter Benjamin (1987), *Experiência e Pobreza*, alude a soldados que voltam da guerra com suas vivências traumáticas silenciadas. Eles se tornam quietos, não produzem narrativas, não as compartilham, encerram suas vivências no âmbito privado. As narrativas têm condição de possibilidade para reconstrução positiva do sujeito. As vivências enquanto silenciadas, produzem sofrimento e dor. O sujeito que narra, reconstrói novos modos de ser, novos modos de lidar com a experiência traumática. As narrativas organizam a experiência humana. À medida que recolocamos os fatos narrados em cena é como se pudéssemos nos distanciar deles, os olharmos de fora, eles são objetivados pela linguagem. Estes dois textos de Benjamin associam as narrativas aos dois tipos mais comuns de apoio entre pares na Internet, o apoio informacional e emocional.

O corpo pertencera ao domínio privado até pouco tempo. O doente, suas considerações sobre a doença e sensações do corpo, desde a era moderna estavam circunscritas ao domínio do privado, ao cuidado das famílias. O interesse pelos relatos dos

doentes principia a partir da década de 1970 com as críticas das Ciências Sociais sobre a excessiva medicalização do corpo e da vida. A história dos pacientes torna-se campo de pesquisa, principalmente as cartas de paciente para pessoas próximas ou médicos. Porém foi a partir da década de 1990 que as narrativas em primeira pessoa sobre o doente e sua doença despontam no espaço público com o surgimento da AIDS. Os soropositivos visavam combater o estigma em torno da doença e buscar novas formas de tratamento. Emerge um novo tipo de paciente, que associados adquirem voz. Herzlich (2004, p. 391) alude a uma mudança de paradigma, o empoderamento dos pacientes e a transformação da relação da sociedade com a saúde e a ciência, “Através dos ativistas organizados, a sociedade civil impôs sua presença”.

Hoje em dia pacientes e familiares despontam como novos atores coletivos em vários países (NUNES et al, 2007). No próximo item veremos as novas competências epistemológicas de pacientes e/ou familiares, construídas a partir da vivência com a doença. A Internet, por facilitar a comunicação entre pacientes e familiares e proporcionar acesso à informação biomédica, desempenha relevante papel na formação destas competências.

3.2 CONHECIMENTO ADQUIRIDO PELA EXPERIÊNCIA

A experiência adquirida por quem vive a doença expressa um tipo de conhecimento particular, denominado por Tomasina Borkman (1976) como “*experiential knowledge*”, ao estudar na década de 1970 os grupos de autoajuda dos Alcoólicos Anônimos (AA) criados na década 1930 nos Estados Unidos. O conhecimento adquirido pela experiência é definido por Borkman (1976, p. 445) como uma “verdade baseada na experiência pessoal, direta de alguém em um fenômeno”²⁷. Em grupo, a vivência com a doença, é condição de possibilidade para promover reflexão e consequente aprendizado: a doença deixa de ser um fenômeno isolado, “pedaços de fatos e sentimentos sobre o qual uma pessoa não tem refletido” (BORKMAN, 1976, p. 447)²⁸, dominado por forte carga emocional, para transformar-se em experiência da qual é possível narrar, comunicar, comparar, extrair conclusões e maneiras de lidar.

O conhecimento da experiência traz a convicção de que o paciente tem autoridade de conhecimento por fazer parte do fenômeno da doença (id). Os grupos de autoajuda/ajuda mútua fortalecem esta autoridade entre seus membros.

²⁷ Tradução da autora para “*truth based on personal experience with a phenomenon*”.

²⁸ Tradução da autora: “[...] *bits of facts and feelings upon which a person has not reflected*”.

O conhecimento a partir da experiência é holístico, leva em conta vários aspectos da doença que não fazem parte do repertório médico. As várias situações da vida com a doença, quando percebidas as semelhanças em um grupo de autoajuda/ajuda mútua, ganham condição de possibilidade para se transformarem em experiência compartilhada, ampliam significados e possibilitam a construção de uma identidade a partir da doença.

Borkman sugere outra competência de paciente, *experiential expertise* (conhecimento experiencial): é a competência e habilidade para decisões e resolução de problemas por meio da experiência acumulada com a doença, e geralmente é a base para a liderança no grupo.

O conhecimento da experiência se diferencia do profissional, pois é pragmático, não teórico ou científico; orientado para o “aqui e agora”, para resolução de problemas do momento, em vez de ação a longo prazo; é holístico, não segmentado.

Corburn (2006 apud BARTHE; AKRICH; REMY, 2011) também analisou as diferenças entre o conhecimento da experiência (ou também “ciência da rua”) e profissional. O primeiro se desenvolve na experiência, não necessita ser comprovado, pois é uma fonte de verdade, faz sentido para a pessoa que vivencia o sintoma/doença. O outro se desenvolve pela experimentação científica, as incertezas levam a novas pesquisas.

Outros termos descrevem competências epistemológicas de pacientes e/ou familiares para além dos grupos de autoajuda/ajuda mútua e do cuidado de si. São competências de pacientes que se tornam especialistas na doença por adquirirem conhecimento científico. Tais pacientes ou familiares ganham legitimidade de profissionais e autoridade de saúde para participar em debates de saúde pública e pesquisas clínicas além de mobilizarem ações para promoção de direitos e combate ao estigma. Epstein ao estudar o movimento ativista de soropositivos nos Estados Unidos cunhou o termo *lay expertise*, podemos traduzi-lo por conhecimento leigo (EPSTEIN, 1995). Os soropositivos se apropriaram da linguagem biomédica para participar da definição de linhas de tratamento e decisão sobre pesquisas clínicas, bem como demandaram que o resultado das pesquisas em teste fosse estendido aos doentes fora da pesquisa. Rabeharisoa e outros (2012) caracterizaram por *expert in experience*, ou seja, especialistas em experiência²⁹, pacientes e/ou familiares que coletam, organizam e fazem circular informações sobre a doença, muitas vezes ausente da literatura médica. Eles cunharam o termo ao analisarem a AFM, a qual utilizou fotografias, vídeos,

²⁹ Houve outra tradução para a mesma expressão, “*expert in experience*”, como peritos em experiência (PEREIRA, 2015).

livros, palestras, questionários para mapear sintomas, tratamentos e seus efeitos. A distrofia muscular, uma doença rara, carecia de informações sobre a doença, com o desinteresse dos médicos e pesquisadores. A associação empreendeu esforços para registrar a experiência dos pacientes com a doença por meio de fotografias, vídeos, livros, palestras. As fotos foram especialmente úteis na produção de conhecimento sobre a forma intermediária de atrofia muscular espinhal (AME) em crianças. O grau de gravidade só pode ser identificado por comparação. As fotos permitiram aos pais situar o desenvolvimento de seus filhos em relação às outras crianças. Desta forma conseguiram criar novas informações e mobilizar o interesse de especialistas para pesquisas genéticas. A AFM promoveu o que Brown (1992) designou por epidemiologia popular, a geração dos próprios dados para evidenciar uma condição não reconhecida. Os portadores e familiares, a partir do modelo de autoajuda/ajuda mútua, redirecionaram suas ações para obtenção de verbas para pesquisa genética. A AFM criou a plataforma Généthon, responsável pela elaboração de mapas do genoma humano para doenças raras em funcionamento ainda hoje. O ativismo em torno da AIDS e a mobilização de recurso da AFM são exemplos paradigmáticos do empoderamento de pacientes/familiares por meio da articulação entre o saber científico e do conhecimento da experiência com a doença.

Hoje em dia a informação científica está disponível na Internet e parte dela é de acesso gratuito por meio do movimento de acesso livre à informação, o que facilita sobremaneira a aquisição de informação biomédica por pacientes e familiares. O empoderamento de pacientes e familiares é o resultado mais notável do acesso à informação científica. Não raras vezes, especialistas leigos, *vis a vis* negociam o tratamento com seus médicos e participam de debates de saúde pública com razoável conhecimento científico. Ao conjugarem o conhecimento biomédico ao conhecimento prático com a doença, fazem emergir um tipo de conhecimento mais amplo, pois leva em conta vários aspectos da vida com a doença geralmente ausentes do repertório médico. A informação, que segundo Benjamin fez capitular a narrativa, agora se integra a ela, são narrativas sobre doenças recheadas de experiência e informação científica. Vejamos um exemplo extraído de um grupo virtual brasileiro sobre autismo (*Yahoo Grupos*): Uma mãe pergunta sobre o uso da vitamina B12 para o autismo. Um pai traz para o grupo uma síntese dos artigos científicos feitos a partir de busca na base de referências científicas *PubMed*, e conclui que os artigos são de baixa qualidade e o melhor deles apregoa que a droga não tem efeito para o autismo. O pai emite seu conhecimento baseado na experiência: a vitamina B12 parece ser novo modismo recorrente para o autismo, sem evidências científicas. Estes são os *especialistas em experiência*.

Os *especialistas em experiência* desempenham papel de liderança, seja em grupos de autoajuda/ajuda mútua, ou representantes dos demais em debates de saúde pública e pesquisas. Algumas associações de pacientes e movimentos ativistas em saúde tiveram sua origem em grupos de autoajuda/ajuda mútua na Internet (ARKRICH, 2010), como veremos adiante. A Internet mostra sua potência ao reunir pessoas distantes fisicamente e fazer circular o conhecimento adquirido com a experiência pela doença. Hoje em dia a experiência dos pacientes é reconhecida como uma das fontes de conhecimento levada em conta em políticas públicas, por profissionais de saúde e cientistas sociais (ZIEBLAND; COULTER, 2013; ARKRICH, 2010; RABEHARISOA et al, 2012; BROWN; McCORMICK; MORELLO-FROSCHE et al, 2004; BROWN, 1992)³⁰.

Vejam os seguintes momentos históricos dos grupos de pacientes em três momentos históricos, mas que ainda hoje subsistem.

3.3 GRUPOS DE PACIENTES

Atribui-se a origem dos grupos de apoio e a crença da *cura pela palavra* aos grupos dos AA, os quais prescindiram da medicina e dos profissionais de saúde para resolverem os problemas com a dependência. Os AA nasceram em 1935 em Ohio, nos Estados Unidos, após Bob Wilson, um corretor da bolsa de valores Nova York, e Bob Smith, um médico, perceberem que conseguiam ficar sem beber por um bom período após passarem algum tempo conversando sobre seus problemas com a bebida. Bob Wilson, ao constatar que experimentava “[...] fortes sentimentos de triunfo, paz e serenidade” (CAMPOS, 2010, p. 26), investiu esforços para que outros dependentes tivessem os mesmos benefícios dessa descoberta, da *cura pela palavra*. A efetividade dos AA repousou na ideia da teoria da dependência do álcool, o que libertou os alcoólatras da culpa pessoal pela frustração em vencer o alcoolismo e pelos infrutíferos tratamentos psiquiátricos para a dependência (RABEHARISOA, 2008). Giddens (1996 apud CAMPOS, 2010) afirma que o programa de recuperação da irmandade favorece a reflexividade individual à medida que contribui para ampliação da autonomia dos membros por meio da troca de experiências e exercício da responsabilidade diante suas escolhas. Esta característica é compartilhada pelos grupos de apoio de pacientes.

³⁰ As outras fontes de conhecimento são o conhecimento epidemiológico, biológico e clínico (ZIEBLAND; COULTER, 2013).

Rabeharisoa (2008 apud FROSSARD; DIAS, 2016), de maneira didática, dividiu os grupos de pacientes em três momentos históricos, presentes hoje em dia: grupos de autoajuda/ajuda mútua, nas décadas de 1950 e 1960, formados principalmente por portadores de doenças crônicas, inspirados pelo modelo dos AA. Tais grupos tinham como objetivo principal facilitar a gestão da vida com a doença por meio da troca de experiências.

O segundo grupo de pacientes emerge sob influência dos movimentos sociais da década de 1960 nos Estados Unidos. São formados principalmente por pessoas com alguma condição estigmatizante as quais buscam lutar por direitos (FROSSARD, DIAS, 2016). Sua postura é crítica em relação aos grupos de autoajuda/ajuda mútua por considerarem que estes se preocupam apenas com a gestão da doença, sem considerar o contexto social. Tais grupos de advocacia (*advocacy groups*) se opõem à medicalização do corpo e da vida. Podemos citar como exemplo a reação de alguns surdos ao transplante de cóclea, uma vez que a surdez é considerada parte de sua identidade (BLUME, 1999 apud FROSSARD, DIAS, 2016). Outro exemplo se dá em resultado ao movimento de ativistas autistas (ORTEGA et al, 2013 apud FROSSARD, DIAS, 2016) os quais consideram esta condição uma característica/diferença e não doença/deficiência. As narrativas em primeira pessoa de autistas, possível muitas vezes devido às tecnologias de informação e comunicação, resultam em novas descrições desta condição (BIKLEN, 2005 apud FROSSARD, DIAS, 2016). O vídeo da ativista autista Amanda Baggs, disponível na Internet, constitui bom exemplo³¹.

O terceiro modelo de grupos de pacientes surge no início na década de 80 e tem como característica primordial a mobilização de recursos para tornar visível condições raras, letais, sem diagnóstico. Eles não se opõem ao conhecimento biomédico como os grupos de advocacia, muito pelo contrário. Envolvem-se na produção de conhecimento a partir de suas experiências bem como buscam conhecimento científico em prol de novos tratamentos e pesquisa. Como exemplo deste terceiro modelo podemos citar os *Movimentos de Saúde Corporificados* (BROWN et al, 2004) e o *Ativismo Baseado em Evidências* (RABEHARISOA et al, 2013). A Internet desempenha importante papel no desenvolvimento deste terceiro modelo, por facilitar o acesso à informação científica e comunicação entre pessoas com as mesmas condições. Vejamos a seguir:

Os *Movimentos de Saúde Corporificados* se caracterizam pela valorização do corpo e a da experiência do doente; pelo desafio ao conhecimento biomédico para condições ou doenças não reconhecidas pelas autoridades em saúde; pela associação de ativistas com

³¹ Vídeo disponível na plataforma *YouTube*: <www.youtube.com>. Acesso em abr. 2015.

pesquisadores. Tais grupos ampliaram as demandas dos movimentos tradicionais em saúde por melhoria no cuidado e acesso equitativo para identidades de gênero, etnia, classe, sexualidade, ao incluírem o corpo e o conhecimento científico como o centro de suas ações. Brown e colegas (2004) estudaram em especial mobilizações de pessoas em torno de problemas de saúde cuja hipótese etiológica indicava uma questão ambiental. Tais pessoas empreenderam investigações próprias para identificação e reconhecimento de autoridades sobre tais agravos, o que foi designado por Brown como Epidemiologia Popular (1992). Os autores analisaram principalmente três condições: câncer de mama (mobilização em torno de hipótese de contaminantes ambientais); asma (mobilização em áreas pobres poluídas) e doença da Guerra do Golfo (veteranos da guerra buscaram reconhecimento do Estado sobre os efeitos de armas químicas e biológicas). A Internet foi importante canal de comunicação entre os veteranos ao permitir a associação de sintomas comuns entre eles (fadiga, dor de cabeça, náuseas, perda de memória) com as armas químicas e biológicas (BARTHE et al 2011 apud FROSSARD, DIAS, 2016).

Outro exemplo deste terceiro modelo de pacientes é apresentado por Rabeharisoa, Moreira e Akrich (2013) após analisarem associações de pacientes em quatro países (França, Irlanda, Portugal e Reino Unido) em quatro condições (doenças raras, doença de Alzheimer, déficit de atenção e desordem da hiperatividade e nascimentos).

Eles cunharam o termo *Ativismo Baseado em Evidências (Evidence-based Activism)* ao perceberem que pacientes/familiares passam a articular suas experiências com o conhecimento biomédico para fazerem valer seus interesses em colaboração com profissionais e participação ativa na rede dos especialistas.

Na Irlanda e no Reino Unido, por exemplo, as organizações de pacientes de Alzheimer empreenderam métodos de pesquisa social para sugerir que o conhecimento adquirido pela experiência fizesse parte das políticas de cuidado (RABEHARISOA; et al, 2013 apud FROSSARD, DIAS, 2016). O próximo item apresenta outro exemplo de articulação do conhecimento da experiência e biomédico com destaque para o papel da Internet neste processo.

Rabeharisoa e outros (2012) ao analisarem a associação de pacientes de doenças raras na França e em Portugal identificaram dois movimentos distintos: *Modelo Coletivo Híbrido (Hybrid Collective Model)*, caracterizado pela cooperação na produção de conhecimento e envolvimento de pacientes em pesquisas; e *Modelo de Delegação (Delegation Model)*, em que pacientes e familiares cuidam dos aspectos emocionais e sociais da doença. O que é considerado médico é delegado aos especialistas.

Os autores ainda identificam nas organizações de pacientes duas dinâmicas das associações de pacientes, características das doenças raras: a singularização e generalização do movimento. Na singularização, o grupo não se associa com outros, para não perder a relevância política e particularidade de uma doença específica, em geral doenças raras. A dinâmica da generalização denota o processo inverso, para a construção de causas coletivas, os atores exploram proximidades entre suas situações. Estas duas vertentes estabelecem tensão dinâmica e mutável.

Lembramos aqui as identidades múltiplas as quais Hall (2014) faz referência: a identidade muda de acordo com a forma como o sujeito se representa. Esse processo, diz Hall, é descrito como constituindo uma mudança de política de identidade para uma política da diferença. As associações de pacientes se associam à medida da necessidade de ampliar demandas e se separam para fazer valer suas especificidades.

3.4 PAPEL DA INTERNET NO PROTAGONISMO DE PACIENTES

De que forma a Internet auxilia a formação destes novos espaços de protagonismos de pacientes e familiares? Como pacientes usam a Internet para expressar suas experiências com o transtorno? As comunidades virtuais são novas formas de sociabilidade para quem têm sofrimento psíquico?

Os grupos de discussão na Internet são inestimáveis recursos para troca de experiências, porém os estudos empíricos são raros. Os estudos se voltam para a relação médico-paciente (GARBIN et al, 2008 apud FROSSARD; DIAS, 2016), para os efeitos das comunidades virtuais no autocuidado e decisões sobre tratamento (VAN UDEN-KRAAN et al, 2008; EYSENBACH et al. 2004). O estudo de Akrich (2010), no entanto, se destaca por detalhar como a comparação entre as experiências de mulheres em um grupo de ajuda mútua pode questionar uma prática médica. Esta autora constatou que muitas associações de pacientes francesas foram criadas por pessoas que participaram de grupos de autoajuda/ajuda mútua na Internet e que as associações têm grande interesse por pesquisa e ciência. Ela observou o fenômeno em associações sobre autismo, endometriose, déficit de atenção, distúrbios da hiperatividade, nascimentos, doença de Parkinson, câncer. Empreendeu estudo de caso em listas de discussão sobre nascimentos para analisar o empoderamento dos grupos de autoajuda/ajuda mútua. Observou que as listas são espaços de aprendizagem por meio da comparação entre as experiências pessoais, sua relação com dados científicos e da gestão de cuidados em saúde (AKRICH, 2010 apud FROSSARD; DIAS, 2016). Numa das listas, o

procedimento da episiotomia foi questionado após depoimentos das mulheres, análise de dados de outros países, leitura de informação científica e opinião de médicos participantes da lista. O grupo pode questionar os fundamentos da episiotomia: a prática diz respeito à organização do trabalho nas maternidades e sua relação com a anestesia epidural.

É o entrelaçamento do conhecimento da experiência e credenciado o que confere legitimidade às reivindicações das pessoas diante autoridades, conclui Akrich. As listas de discussão e websites das associações de pacientes sobre nascimentos compõem ampla rede de partilha de experiências e mobilização política. Akrich analisa em especial duas associações: a *Alliance Francophone pour l'accouchement Respecté* (AFAR) e *Collectif Interassociatif Autour de la Naissance* (Ciane). Ambas articulam ciência, a experiência das pessoas e política. Muitas ações das políticas de parto na França resultam das ações destes grupos, que por sua vez foram derivados de grupos de autoajuda/ajuda mútua na Internet (id).

3.5 ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES NO BRASIL

As associações de pacientes no Brasil constituem amplo universo, possível de verificar por meio de buscas na Internet. Porém a literatura acadêmica sobre suas ações é pequena. Vasconcellos (2013), apenas na área de saúde mental, identificou 107 associações de paciente até 2007.

As associações buscam organizar as demandas de pacientes com relação ao cuidado, prestam-lhes apoio, organizam informações sobre a doença e serviços, lutam por direitos de usuários. Algumas buscam canalizar as demandas de pacientes e suas famílias para espaços de articulação política. Seguem alguns exemplos.

Pais de autistas empreenderam esforços para tornar esta condição visível para a sociedade bem como se articularam politicamente para a criação da Lei de Proteção e Atenção às Pessoas no Espectro Autista (Lei nº 12.764) a qual recebeu o nome da mãe de um autista, Lei Berenice Piana (MELLO et al, 2013).

A mobilização social de familiares de crianças com crises convulsivas refratárias empreendeu campanha para permitir o uso do canabidiol (um derivado da maconha), o que resultou na reclassificação desta substância de proibida para controlada. A Associação Brasileira de Pacientes de Cannabis Medicinal (AMA+ME) possuiu uma diretoria médico-científica para promoção de pesquisas. Empreendem no momento estudo observacional com usuários de óleos ricos em canabidiol, cujos resultados preliminares apontam a redução no número e intensidade de crises convulsivas (FROSSARD; DIAS, 2016). Este é mais um

exemplo de *Ativismo Baseado em Evidências*, em que familiares fazem valer suas experiências na promoção de pesquisas em colaboração com pesquisadores e especialistas.

A Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, assinada em janeiro de 2014, teve determinante participação de algumas associações de pacientes (BARBOSA, 2014; PEREIRA, 2015). Tese de doutorado (PEREIRA, 2015) analisa em detalhes essa mobilização. Formou-se um Grupo de Trabalho que reuniu governo, sociedade civil com seus *especialistas em experiência* e profissionais de saúde para discussão da política. Formou-se um *fórum híbrido*. Esta expressão foi cunhada por Callon e outros (2009 apud PEREIRA, 2015) para descrever espaços coletivos de discussão sobre assuntos considerados *zonas de incerteza*, isto é, zona de vácuo do saber biomédico, geralmente impulsionados por associações de pacientes. Os *fóruns híbridos* são espaços: “para a emergência das controvérsias. Ou seja, um espaço de criação e aprendizagem no qual tomam parte pacientes e familiares para contrapor os argumentos médicos-científicos e também requerer voz na construção de políticas públicas” (id, p. 16).

Estudo sobre as associações de doenças raras observou o predomínio de intervenções medicamentosas para tratamento das doenças raras, com interesse de mercado, denominado pelo autor (BARBOSA, 2014 apud FROSSARD, DIAS, 2016) como *Modelo Utilitário do Cuidado*. O Estado é ausente no cuidado integral e capacidade para o diagnóstico. As associações buscam preencher as lacunas do Estado, prestam apoio às famílias e doentes com informação sobre a doença e serviços.

Outro estudo (FONTE, 2013 apud FROSSARD; DIAS, 2016) analisou as ações da *International Myeloma Foundation* no Brasil, a qual oferece apoio aos portadores do câncer mieloma múltiplo. A fundação oferece informação sobre a doença para leigos e médicos, organiza revisão bibliográfica para profissionais, presta apoio a doentes e familiares. A fundação empreende estudos científicos sobre o mieloma e é interlocutora com o poder público para novas pesquisas e tratamento. Dedicar-se também à mobilização social. Um exemplo é o abaixo assinado e mobilização da mídia para registro de um medicamento. Este estudo apontou a articulação entre o saber leigo e credenciado como fora identificado por Epstein (1995) e Rabeharisoa e outros (2012), e ainda destaca o papel da Internet ao fazer circular estes vários saberes. O *site* da *International Myeloma Foundation* é o principal veículo de comunicação e informação entre os vários atores.

Os estudos acima concluem que o Estado deve promover a atenção integral em saúde (FROSSARD, DIAS, 2016) e mostram pequena parte do universo do associativismo no

Brasil. Por meio deles, podemos constatar alguns exemplos de fortalecimento das associações de pacientes no Brasil. Mais estudos são necessários para que a realidade das associações seja conhecida bem como suas demandas. Na área dos transtornos mentais, podemos falar em protagonismo dos pacientes psiquiátricos no Brasil? É o que iremos problematizar a seguir.

3.5.1 Protagonismo de pacientes psiquiátricos

Vasconcelos (2013) identifica os movimentos sociais no Brasil com os movimentos sociais da Europa do Sul, com predomínio de profissionais e agentes estatais, com menor empoderamento por parte da sociedade civil. Os países de tradição católica como o nosso, possuem laços familiares mais coesos, cultura influenciada por hierarquias e nítida divisão entre classes. Os Estados Unidos e Europa do Norte, de tradição mais liberal, têm associações de pacientes e associativismo voltados para a busca por direitos, ações de promoção da autonomia e empoderamento de seus usuários.

Mesmo nos países anglo-saxões e norte-europeus, atribuir autoridade ao discurso da experiência com a doença não é tarefa das mais fáceis, a depender da condição, deficiência ou doença, como observou Stuart Blume (2008), pesquisador sobre saúde na Holanda e pai de duas crianças surdas. Em sua experiência como representante de pais ele percebeu como a experiência dos surdos é anulada em espaços em que há profissionais de saúde. Os pais geralmente escutam os profissionais de saúde e hesitam falar. Ele citou uma ocasião em que uma plateia de pais ouviu um profissional de saúde dizer após uma intervenção: “*Oh, but that's only your personal experience* [mas esta é apenas sua experiência pessoal]”. Apesar de nas últimas décadas pacientes e seus familiares serem cada vez mais convidados a participar de órgãos de tomada de decisão, ao menos em alguns países, quando eles se fazem presentes, pondera Blume, têm menos influência e em muitos países os pacientes nem fazem parte destes fóruns de debate e decisão, e não estão organizados para exercerem pressão para participarem. Exemplos como o ativismo em tornos da AIDS, os *act up*, não fazem parte do cenário de saúde de muitos países a depender de sua realidade e das características das doenças.

Os transtornos mentais parecem fazer parte deste conjunto descrito por Blume, com participação menos ativa em debates de saúde pública? Ainda se luta por direitos básicos como renda, trabalho e contra o estigma social. O depoimento de Wooley Stephanie, representante da *Association France-Dépression*, apesar de apontar alguns avanços, anuncia a dificuldade de formar um ativismo mais intenso na luta contra o estigma, busca por direitos e

aceitação do conhecimento da experiência no cuidado. Diz ela em publicação gerada após evento entre pesquisadores e associações de pacientes na Europa:

Fico impressionada com a forma como outras organizações, como as da AIDS negociam com a indústria e ditam pesquisas, são parceiros em pleno direito, e no campo da saúde mental, nossas organizações têm muitos problemas em aceitar qualquer tipo de apoio por parte da indústria, e aos olhos do público a nossa credibilidade é severamente comprometida. Esta é uma grande preocupação para as organizações de saúde mental. (STEPHANIE, 2008).

Pesquisa feita por Vasconcelos (2009) sobre as associações de saúde mental no Brasil identificou 107 instituições até 2007. A pesquisa detectou um perfil predominante: as associações geralmente foram criadas a partir de 1992, sua composição é mista: usuários, familiares e técnicos. Assumem como missão a defesa de direitos dos usuários e familiares, promovem oficinas, cursos de capacitação e projetos de geração de renda e trabalho. Geralmente são criadas a partir de um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), com atendimento de um profissional.

A pesquisa constata que as associações ligadas aos CAPS têm mais condições de sustentabilidade, manutenção das atividades e plantão para atendimento por um técnico.

Diz Vasconcelos (2009), a reforma psiquiátrica se consolida e legitima se for sustentada pelos usuários do sistema saúde e seus familiares e não apenas por profissionais e Estado. As associações de usuários e familiares são dependentes dos serviços e dos profissionais.

No entanto, Vasconcelos (2013, p. 2827) demonstra como estratégias de empoderamento podem resultar em abordagens distintas, das mais conservadas às mais emancipatórias, no primeiro grupo estão Grupos de autoajuda associados “ao liberalismo radical, individualização, recalque da dimensão coletiva dos problemas sociais e individuais, pragmatismo e utilitarismo, que visam predominantemente adaptar os indivíduos ao *status quo* e ao bom cumprimento das expectativas sociais práticas (expresso, por exemplo, na expressão “alcançar o sucesso”)”.

Vasconcelos (2007, p. 175) traz conceito sobre empoderamento que leva em conta a dimensão individual e coletiva, por isso o adotamos neste trabalho. Empoderamento para este autor é “um conjunto de estratégias de fortalecimento do poder, da autonomia e da auto-organização dos usuários e familiares de serviços públicos nos planos pessoal, interpessoal, grupal, institucional, e na sociedade em geral”.

No entanto, algumas iniciativas recentes no Brasil (segundo Vasconcelos datam de 2005 em diante) formam espaços de protagonismo para portadores e seus familiares. Experiências de ensino na graduação de medicina em que portadores participam das aulas como colaboradores convidados cujo conhecimento da experiência é valorizado como um saber (LEAL, SERPA JUNIOR, 2009; VILLARES, 2008), experiências que conjugam atividades artísticas e culturais (AMARANTE, 2007). Há também o *Projeto Transversões*, projeto integrado de pesquisa, o qual buscou sistematizar uma metodologia de grupos de ajuda e suporte mútuos para pessoas com sofrimento psíquico, levando em conta a realidade social e cultural. O projeto gerou cartilhas e manuais sobre tais grupos de apoio para fomentar sua implementação bem como promoveu experiências pilotos em alguns municípios, nas cidades do Rio de Janeiro, Campinas e São Bernardo do Campo (São Paulo), Alegrete (Rio Grande do Sul) e Teresina e Parnaíba (Piauí)³². Podemos citar ainda pesquisa para adaptação para o Brasil de experiência canadense com grupos de Gestão Autônoma da Medicação (GAM), coordenada por Rosana Onocko Campos, (Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP), em colaboração com instituições universitárias como Universidade Federal Fluminense (UFF), Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) e Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Também, o movimento social para a luta antimanicomial, o qual reúne profissionais, familiares e pessoas em sofrimento psíquico para consolidação da reforma psiquiátrica. Os eventos da Associação Brasileira de Saúde Mental (Abrasme) têm promovido fóruns de debate para luta de direitos, respeito à diversidade, reconhecimento das pessoas em sofrimento psíquico e consolidação da reforma psiquiátrica.

A reforma psiquiátrica é o primeiro marco da consideração de que pacientes psiquiátricos são sujeitos de direito e aposta em estratégias de empoderamento para sua recuperação ao incentivar novas formas de cuidado não asilares como as residências terapêuticas e centros de atenção psicossocial. Pacientes psiquiátricos mantêm assim vínculos com a sociedade e maior contato familiar. Porém há importantes desafios a vencer para sua consolidação, os quais serão apresentados no Capítulo 7.

Veremos no próximo capítulo o papel que a Internet desempenha na vida de quem tem sofrimento mental em grupos de ajuda mútua, por meio de revisão bibliográfica, para servir de comparação com a pesquisa empírica da tese (Capítulo 6).

³² As cartilhas encontram-se disponíveis no *site*: <<http://projetotransversoes.blogspot.com.br/>>. Acesso em 21 jul. 2015.

4 CAPÍTULO 4: REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

Os benefícios dos grupos de ajuda mútua tem sido objeto de pesquisas empíricas com resultados sobre o isolamento social, a falta de esperança, o estigma internalizado, além de oferecer oportunidades de aprendizagem para o autocuidado por meio do compartilhamento de experiências entre aqueles que enfrentam problemas semelhantes (MUNN-GIDDINGS; McVICAR, 2006; GALLANT, 2003; AHMED et al, 2012; MONTANHER; LEAL, 2013).

A falta de apoio foi associada a transtornos mentais comuns em pesquisa de base domiciliar, na comunidade rural da Zona da Mata de Pernambuco (COSTA; LUDERMIR, 2005). Foram entrevistados 483 adultos. Usou-se dois questionários padronizados para aferição dos transtornos mentais comuns (*Self Reporting Questionnaire* – SRQ-20) e para o apoio social (*Medical Outcomes Study Questions – Social Support Survey* – MOS-SSS) e questões sobre as condições socioeconômicas. Pessoas com baixo apoio social apresentaram maior prevalência de transtornos mentais comuns (transtornos de ansiedade, depressão e somatizações) do que aquelas com apoio social. Os resultados indicaram a importância do apoio social para diminuir a prevalência de transtorno mental na vida dos moradores de uma comunidade na Zona da Mata Pernambucana. Eles convivem com muitas dificuldades com poucas opções de lazer e trabalho, sem perspectivas profissionais, com isolamento e distanciamento de outras realidades. Concluem os autores que a falta de apoio social torna a pessoa mais vulnerável aos transtornos mentais comuns.

Se os grupos de ajuda mútua *off-line* são considerados importante estratégia na recuperação de pessoas em sofrimento psíquico, o que dizer sobre os grupos na Internet criados por pessoas em sofrimento psíquico e/ou familiares? Que tipo de apoio social emerge destes grupos *on-line*? Quais os riscos e benefícios de tais grupos?

Os grupos de apoio na Internet, à semelhança dos presenciais, oferecem apoio emocional e informacional e interação social (YAO et al, 2015; BAR-LEV, 2008; HINTON; ZIEBLAND, 2010) e, em menor grau apoio tangível, apesar de acontecer em alguns casos (MO; COULSON; NEIL, 2008), porém tem suas especificidades como veremos a seguir.

As maiores aplicações em saúde mental na Internet são com terapia online, uso de chat e videoconferências para comunicação com terapeutas e médicos, ações de educação em saúde promovidas por serviços e instituições de pesquisa na área da saúde (SHANDLEY et al, 2008; VAN STRATEN; CUIJPERS; SMITHS, 2008; WARMERDAM et al, 2008 apud SCHRANK et al, 2010; EYSENBACH et al, 2004). A Internet desempenha relevante papel de acesso à informação e encontro de pares àqueles com doenças crônicas ou estigmatizantes

(YAO et al, 2015, BERGER; WAGNER; BAKER, 2005). No entanto pouco se sabe sobre grupos online de suporte mútuo para pessoas em sofrimento psíquico, em especial esquizofrenia (KAPLAN et al, 2011; GRIFFITHS; CALEAR; BANFIELD, 2009a, EYSENBACH et al, 2004). Pesquisas nesta área dedicaram-se mais a analisar depressão e transtornos de ansiedade (SCHRANK et al, 2010).

Eysenbach e outros (2004) elaboraram extenso estudo de revisão sobre pesquisas quantitativas sobre os efeitos das comunidades virtuais sobre doenças, e concluem que não existem evidências robustas sobre sua eficácia. A revisão foi feita em várias bases de dados (*MEDLINE, Embase, Cochrane, CINAHL, PsycINFO, EvidenceBased Medicine Reviews, Electronicsand Communications Abstracts, Computer and Information Systems Abstracts, ERIC, LISA, ProQuest Digital Dissertations, Web of Science*). Recuperaram 12.288 resumos, selecionaram 45 publicações com descrição de 38 pesquisas: vinte estudos clínicos randômicos; três metanálises; três experimentos clínicos controlados não randômicos; um estudo de coorte e 11 avaliações de impacto. Somente seis pesquisas analisaram grupos virtuais não promovidos por instituição. A maior parte das pesquisas (31 estudos) diz respeito a ações de educação em saúde e comunicação com profissional de saúde. Grande parte dos estudos era sobre depressão e o objetivo principal de seus membros era a interação social. A maioria dos estudos não mostrou efeitos positivos, mas também não encontrou nenhuma evidência de que os grupos de apoio prejudicam as pessoas. Os efeitos sobre a saúde de seus membros permanecem obscuros, uma vez que os estudos carecem de rigor metodológico e informações. Os autores observam que a maioria dos grupos que existem na Internet não são moderados por serviços de saúde, e pouco se sabe sobre eles pela falta de estudos. Observam que são necessárias mais pesquisas para avaliar em que condições os grupos de apoio na Internet são eficazes, para que a experiência possa ser ampliada.

Análises mais recentes chegaram ao mesmo resultado, de que inexistem estudos empíricos com amostra representativa que possam exprimir os benefícios dos grupos online (DEANDREA; ANTHONY, 2013). Há grandes variações nos métodos aplicados e falta de rigor metodológico (MURRAY, 2008). As análises sobre o uso da Internet por pacientes costumam se restringir a buscas por informação. Poucas informações existem sobre os grupos de apoio na Internet (DEANDREA; ANTHONY, 2013).

Griffiths; Calear e Banfield (2009a) e Griffiths et al (2009b) após revisão sistemática sobre os efeitos dos grupos de apoio na Internet para sobre depressão, em três bancos de dados (*PubMed, PsycINFO, Cochrane*), repetem a conclusão de Eysenbach e outros (2004): há escassez de evidência de alta qualidade sobre a eficácia ou efetividade dos grupos de apoio

on-line para a depressão. Dez estudos (62,5%) relataram efeito positivo sobre os sintomas depressivos. No entanto, apenas dois (20%) empregou um grupo de controle. No geral, os estudos com câncer de mama foram mais propensos a relatar redução de sintomas depressivos em grupos de apoio. Os autores concluem ser necessária a realização de pesquisas de qualidade, com experimentos randomizados, para análise da eficácia de tais grupos para a depressão a fim de propagar tal prática na área da saúde para usuários e profissionais envolvidos na elaboração de políticas públicas.

A seguir serão apresentadas pesquisas sobre os grupos de ajuda mútua entre pares na Internet para pessoas com sofrimento psíquico, com ênfase na esquizofrenia. Utilizamos duas bases de dados, *MEDLINE*³³ e *SocINDEX*³⁴, com as palavras chaves “*on-line social support*” (e sinônimos) e “*mental illness, mental disease* ou *schizophrenia*”³⁵.

A busca restringiu-se ao período de 2005 a 2015. Foram recuperados 210 artigos. Após leitura dos títulos e resumos dos trabalhos selecionamos nove pesquisas. Objetivamos recuperar apenas estudos com grupos de apoio entre pares. Foram excluídos artigos apenas sobre educação em saúde, análise da interface e usabilidade de *sites*, acesso à informação na *web*, terapia *on-line* e aplicações em telemedicina sem grupos de apoio entre pares. A seguir apresentamos os artigos. A Tabela 1 apresenta um resumo sobre as pesquisas e segue após a apresentação da bibliografia.

1. Um dos poucos experimentos randomizados controlados com portadores de transtornos psiquiátricos (KAPLAN et al, 2011) foi promovido para investigar o impacto no bem estar com a participação em grupos de ajuda mútua não moderados e não estruturados, por meio de questionários validados³⁶, os quais medem recuperação, qualidade de vida,

³³ *MEDLINE (Medical Literature Analysis and Retrieval System Online)* é uma base de dados de referências bibliográficas da Biblioteca Nacional de Medicina dos Estados Unidos. Contém mais de 18 milhões de referências a artigos de jornais científicos, com maior concentração em biomedicina. Fonte: Wikipedia. Disponível em: <<https://pt.wikipedia.org/wiki/MEDLINE>>. Acesso em out. 2015.

³⁴ A base *SocINDEX* oferece acesso a mais de 4 mil periódicos revisado por pares na área de Ciências Sociais. Fonte: Capes Periódicos. Disponível em: http://www-periodicos-capes-gov-br.ez68.periodicos.capes.gov.br/index.php?option=com_phome. Acesso em out. 2015.

³⁵ Utilizamos a seguinte expressão booleana: ((“*on-line social support*” or “*eletronic social support*” or “*virtual communities*” or “*virtual community*” or “*on-line social networking*” or “*electronic support groups*” or “*electronic peer to peer community*” or “*on-line peer support*” or “*Internet support groups*” or “*forum or listserv*” or “*mutual aid*” or “*mutual help*” or “*self help*” or “*self aid*”) AND (“*schizophrenia*” or “*mental illness*” or “*psychosis*” or “*mental disease*”)).

³⁶ Os questionários validados foram: Recuperação (questionário *The Recovery Assessment Scale – RAS*), para avaliar a confiança pessoal, esperança, disposição em solicitar ajuda, objetivo, *coping*; Qualidade de vida (*Lehman’s Quality of Live Interview – QOL*) sobre situação de vida, atividades de lazer, trabalho, relações familiares e sociais; *The Empowerment Scale* que avalia autoeficácia (crença de ser capaz de realizar tarefas específicas) e controle sobre a vida; MOS-SSS, para avaliar os tipos de apoio social (emocional, informacional, tangível, afetivo, e interação social positiva); HSCL, verifica a presença e intensidade de sintomas depressivos e

empoderamento, apoio social e *distress* (abatimento, tristeza, angústia). A opção pela não moderação é simular a maioria dos grupos de apoio existentes na Internet. Os autores recrutaram 300 portadores de desordens psiquiátricas residentes nos Estados Unidos com espectro esquizofrênico e desordens afetivas. O anúncio foi feito na Internet e em serviços de assistência. Os participantes foram randomizados em três condições: (1) grupo experimental entre pares com o uso de *listserv* (mensagens por e-mail); (2) grupo experimental entre pares com o uso de BBS (*bulletinboard system*, as mensagens necessitam de senha e *login* para acesso a um *site*); (3) grupo de controle, sem uso de nenhuma estratégia de comunicação virtual, denominado por *grupo de espera*, com promessa de participar em um grupo virtual após o experimento. O experimento teve a duração de 12 meses. Foram aplicados questionários em escala de *likert* (seleção de números que indicam o nível de concordância com uma afirmação) aos sujeitos dos três grupos após o início do experimento, no 4º e 12º meses. Foram criadas duas categorias adicionais, a frequência de postagem e leitura das mensagens, e ter experiência positiva com o grupo (se sentir apoiado e ter satisfação com o grupo): 57 pessoas tiveram alta frequência de participação (postagem de cinco mensagens em um ano e ter lido as mensagens semanalmente); noventa sujeitos tiveram experiência positiva com o grupo e 95 tiveram experiência menos positiva.

Não houve diferenças significativas nos resultados dos questionários respondidos entre os grupos experimentais e controle. Os autores concluem que não houve melhora no bem-estar de pessoas que participaram dos grupos experimentais nem diminuição do *distress*. Porém houve um resultado contraintuitivo, segundo os autores. Os sujeitos que tiveram alta participação nos grupos experimentais tiveram aumento do *distress* (questionário *Hopkins Symptom Checklist – HSCL*). O estudo não encontrou aumento do *distress* no grupo controle. Por outro lado, a maior participação nos grupos experimentais foi associada a mais experiências positivas com o grupo (se sentir apoiado e ter satisfação com o grupo). Os autores se perguntam se maior participação resulta em maiores níveis de *distress*, ou se tal condição leva a uma maior participação. Talvez o resultado contra intuitivo resida exatamente na falta de espontaneidade do experimento. Os grupos não foram criados por familiares ou pessoas em sofrimento psíquico com disposição e motivação para apoio entre pares. Os pesquisadores observam que o achado contra intuitivo demonstra necessidade de novas

de ansiedade durante o mês anterior à aplicação dos questionários; *Online Group Questionnaire (OGQ)*, para verificar a frequência em que os sujeitos da pesquisa consideraram relevantes as mensagens do grupo (se sentir apoiado e ter satisfação com o grupo).

pesquisas. A próxima pesquisa foi promovida pela mesma equipe de pesquisadores, desta vez com intervenção dos pesquisadores.

2. Levando em conta as conclusões acima, a mesma equipe de pesquisadores promoveu novo experimento controlado randomizado (KAPLAN et al, 2014), desta vez para analisar a eficácia de uma intervenção de educação em saúde conjugada a um grupo de apoio moderado para mães com transtorno mental (transtorno do humor ou esquizofrenia) cujos filhos tinham até 18 anos à época do experimento. O grupo controle foi composto por mães nas mesmas condições, as quais participaram de um curso on-line sobre estilo de vida saudável. O grupo experimental recebeu um curso online sobre como cuidar dos filhos (o curso era dividido por faixa etária dos filhos). As lições foram baseadas em técnicas de terapia cognitivo-comportamental. O recrutamento dos sujeitos de pesquisa foi feito em *sites* sobre transtorno mental e em listas de discussão. Apesar dos autores não terem explicitado se tais listas de discussão e *sites* tinham a função de apoio entre pares, imagina-se que sim, pois listas de discussão temáticas sobre transtornos mentais geralmente têm esta função. Recrutaram sessenta pessoas. Os questionários foram aplicados ao início do experimento (para as sessenta mães) e após três meses do início (47 mães). Os questionários validados aferiram a eficácia parental (satisfação dos pais e dimensões para uma parentalidade saudável); habilidades dos pais (na interação pais-filhos e ambiente familiar); habilidades para *coping* (no suporte social, e estresse da família); suporte social (tipos de suporte, emocional, informacional, afetivo e interação social positiva) e estresse dos pais.

Os dados da pesquisa não apoiaram melhorias na eficácia parental ou incremento do apoio social. Houve ganhos parciais para aumento de habilidades parentais com resultados parciais para diminuição de estresse. O experimento não trouxe resultados quanto ao incremento do apoio social entre as mães no grupo *on-line*. Formulam como explicação o fato do escore para apoio social já ter sido alto neste grupo de mulheres, aferido por ocasião da primeira bateria de questionários ao início do experimento. Eles não levaram em conta que o recrutamento das colaboradoras da pesquisa incluiu convocações em lista de discussão e *sites* sobre transtornos mentais. Muito provavelmente as mães já obtinham as vantagens do apoio social comuns em tais grupos e *sites*. Os autores também não trouxeram para análise nenhuma validação do curso *on-line*. Trazem como conclusão: existe necessidade de serviços projetados para os pais com transtorno mental grave; a intervenção foi eficaz para habilidades de enfrentamento e redução do estresse parental; informação sobre parentalidade na doença mental foi identificada por mães como essencial para o bem-estar.

3. Outro estudo quantitativo norte-americano (GOWEN et al, 2012) buscou verificar o uso das redes sociais na Internet entre jovens com transtorno mental bem como verificar quais os recursos *on-line* de maior preferência. Comparou-se o uso da Internet entre esses jovens com outro grupo composto por jovens sem transtorno mental. A pesquisa, com o uso de formulário eletrônico, foi administrada pela Aliança Nacional sobre Doença Mental (*National Alliance on Mental Illness – NAMI*), uma organização dedicada à advocacia, pesquisa, educação e suporte a pacientes e familiares. O experimento envolveu 274 participantes, destes 140 com transtorno mental, 79 não. O inquérito visou nortear o desenvolvimento de uma comunidade *on-line* para jovens.

Ambos os grupos usam redes sociais, porém 94% dos participantes com transtorno mentais usam-na mais para estabelecerem amizades virtuais do que o outro grupo. Esses indivíduos relataram que desejam superar o isolamento social por meio da rede social e expressaram preferência por *sites* de rede social que oferecem informações sobre como lidar com suas preocupações e problemas, ajudá-los a terem uma vida mais independente e como superar o isolamento social. São mais propensos a usar *sites* de redes sociais para criar uma comunidade de apoio, em vez de reforçar uma rede já existente como é o caso do grupo controle, sem transtorno mental. A maioria dos jovens com transtorno mental acredita que a rede social reduz o isolamento social. Concluem os autores que esses resultados indicam que os profissionais de saúde devem estar cientes dos diferentes *sites* de redes sociais frequentados por seus clientes e incentivar comportamentos seguros e responsáveis. O estudo não ofereceu suficientes informações sobre o recrutamento dos sujeitos de pesquisa. Eles identificam como uma limitação do estudo o fato do estado de saúde mental dos participantes ser fruto de autorrelato.

4. Outro estudo (MITTAL; TESSNER; WALKER, 2007), norte americano, com 19 adolescentes (de 12 a 18 anos) com transtorno de personalidade esquizóide também detectou maior uso da Internet, chat e jogos do que o grupo controle bem como os adolescentes relataram significativamente menos interação social com amigos na “vida *off-line*”, porém o estudo detectou piora nos sintomas do transtorno bem como aumento nos escores do *Inventário de Depressão de Beck*. A constatação de que os jovens com o transtorno são mais propensos a se engajarem em conversas em salas de bate papo do que adolescentes sem o transtorno, sugere que eles são motivados a estabelecerem interações. Neste sentido, o uso da Internet não é necessariamente negativo, pois pode proporcionar uma saída social, difícil de alcançar de outro modo devido aos déficits interpessoais, concluem os autores.

A seguir serão apresentados estudos qualitativos, observacionais ou entrevistas.

5. Estudo norueguês (TRONDSSEN; TJORA, 2014), promovido por um hospital público, explorou o papel de um grupo de autoajuda composto por adolescentes que tinham em comum pai ou mãe com transtorno mental grave. Eles foram recrutados por meio de anúncios na *web*, em outras mídias, escolas e hospitais. O experimento durou dois anos, após esse período, versão revisada do grupo foi instituída permanentemente. Um dos autores do artigo assume a função de moderador, cujo papel consistiu em garantir ambiente seguro e respeito às regras norueguesas de privacidade. O moderador não interferiu nas conversações. Dezesesseis adolescentes (entre 15 e 18 anos) participaram do fórum. Ao longo dos dois anos de experimento 600 mensagens foram trocadas em 72 tópicos de assuntos. Foram entrevistados 13 adolescentes. Em um primeiro momento eles foram convidados a contarem suas histórias livremente e em seguida algumas perguntas abertas lhes foram dirigidas. Os pesquisadores extraíram três categorias: (1) reconhecimento: todos apontaram que conhecer outros com a mesma condição familiar foi o aspecto crucial do grupo de autoajuda. Antes eles se sentiam sozinhos no mundo com aquela condição. O reconhecimento fez com que não se sentissem estranhos diante seus próprios sentimentos. (2) Abertura: no grupo eles puderam falar sobre assuntos jamais conversados em outros contextos. Os adolescentes escondiam essa condição familiar de seus amigos. Expressar-se no grupo representou grande alívio bem como a revelação de que muitos sentimentos e situações eram semelhantes, o que serviu para relativizar o estigma sentido. Alguns adolescentes relataram participar de grupos de autoajuda presenciais, porém ressaltaram que o grupo *on-line* permitiu maior abertura para exposição dos sentimentos. (3) Agência: as conversações ofereceram aos adolescentes maior capacidade para lidar com a situação familiar e esperanças para pensar no futuro. Os sentimentos negativos como medo, preocupação, frustração e às vezes culpa diante sentimentos de raiva e vergonha, puderam ser falados e percebidos como semelhantes. O fórum possibilitou a ressignificação de tais sentimentos, este processo foi designado por “communal normalization”. Normalização neste contexto quer dizer se sentir *normal*, pertencente a uma comunidade específica. A normalização é produzida pela comunidade de autoajuda em ato de comunicação. O estudo chegou a alguns resultados semelhantes aos da pesquisa empírica da tese, principalmente a questão do reconhecimento.

6. Estudo de observação não participante (NASLUND et al, 2014) analisou 3.044 comentários de 19 vídeos postados no *YouTube* com indivíduos que se auto definem portadores de doença mental – esquizofrenia, desordem esquizoafetiva ou bipolar. Os vídeos foram selecionados seguindo os critérios: mínimo de cinco mil visualizações (pois geram maior número de comentários), vídeos sem anúncio, com relatos em primeira pessoa sobre a

vida com a condição mental, vídeos elaborados pelo depoente, sem a participação de instituições, e narrados em inglês. Os autores identificaram por meio da teoria fundamentada quatro categorias: diminuindo sensação de isolamento e oferecendo esperança; encontrando apoio por meio da troca e reciprocidade entre pares; lidando com os desafios do dia a dia na vida com a doença mental; aprendendo com as experiências compartilhadas sobre o uso de medicamentos e cuidados em saúde mental. Os vídeos receberam comentários positivos, de encorajamento. As interações parecem criar a sensação de pertencimento e formas de lidar com os desafios do transtorno mental. Concluem que o *YouTube* permite aos portadores afirmarem sua identidade ao validarem suas experiências entre pares. Os autores consideram o apoio entre pares no *YouTube* um fenômeno emergente, em que usuários usufruem de sua autonomia para livremente escolherem o nível de envolvimento nos comentários. Apontam como limitações do estudo a não verificação da motivação individual na postagem dos comentários e divulgação de informações pessoais sobre suas condições, bem como não verificarem com as pessoas os benefícios de tais interações e possíveis riscos como ansiedade, confusão sobre os próprios sintomas, sentimento de inferioridade se os protagonistas do vídeo têm melhor performance, expectativas irreais com relação a tratamentos. As interações entre pares no *YouTube* exemplificam como as mídias sociais reformulam a forma como grupos que convivem com doenças estigmatizadas usam o ambiente para compartilhar conselhos relacionados ao cuidado em saúde mental. Observam que o *YouTube* tem potencial para a melhoria da saúde de sujeitos com transtorno mental, por meio do aprendizado com outros que convivem com a mesma condição, apoio coletivo e formação de relacionamentos. Como vários outros estudos, também observam que futuras pesquisas são necessárias para verificar se o compartilhamento de experiência na mídia social pode auxiliar na recuperação de pessoas com transtorno mental. Os autores reconhecem que este meio oferece riscos, por exemplo, a confiabilidade da informação proferida pelos pares. Talvez pelo grande número de visualizações, credite-se confiabilidade ao conteúdo. Além disso, a aparência física da pessoa que enviou o vídeo pode contribuir para a confiabilidade, pois demonstram amabilidade o que pode representar confiança, deduzem os autores. Os autores da pesquisa concluem que os benefícios potenciais de interagir com seus pares *on-line* parecem superar potenciais desvantagens e o uso do *YouTube* para esta população vulnerável representa nova dimensão da vida social, digna de investigação.

7. Estudo em Israel (SPINZY et al, 2012) comparou hábitos de interação social na Internet entre 261 pessoas com transtornos psiquiátricos (143 indivíduos com transtorno psicótico; 118 indivíduos com transtornos afetivos ou transtorno de ansiedade) e cem

voluntários sem transtorno psiquiátrico, para o grupo de controle. Os voluntários com transtornos psiquiátricos foram recrutados em uma clínica ambulatorial (excluídos riscos de suicídio e estado avançado de agitação). Os resultados indicam que os três grupos usam a Internet para interação, porém o grupo de psicóticos estende tais relações para o mundo presencial, para amizades ou namoro. O grupo de psicóticos usa menos a internet que os outros, porém estabelece mais relações virtuais e dedica quase todo tempo de acesso ao estabelecimento de contato. Comparado com o grupo de controle, o grupo de psicóticos tem menos vínculos, menor rendimento financeiro, menos escolaridade e acesso à Internet, o que limita as oportunidades sociais no mundo virtual. Os autores apontam o círculo vicioso entre menos oportunidades e transtorno. Concluem que a Internet é um passo intermediário fundamental para o estabelecimento de relações no mundo presencial e que contribui para a reabilitação dos sujeitos.

8. Pesquisa Suíça (HAKER; LAUBER; RÖSSLER, 2005) observacional, analisou 1.200 mensagens de 575 usuários em 12 fóruns internacionais para analisar as habilidades comunicacionais dos portadores. Com o uso de ferramentas de busca selecionaram dois fóruns norte-americanos, dois ingleses e seis alemães. Perceberam que as pessoas em sofrimento mental usavam mais os fóruns do que os familiares. O uso era principalmente para *coping*, isto é, aprender a melhor lidar com os problemas diários decorrentes do transtorno, ganhar estratégias de enfrentamento para lidar com sintomas, o envolvimento emocional com o transtorno, pedido e oferecimento de informações. Mensagens de empatia ou gratidão entre os membros foram relativamente raras. Os autores concluem que os grupos entre pares online são úteis para lidar com o isolamento social.

9. Pesquisa qualitativa na Áustria (SCRANK et al, 2010) empreendeu 26 pesquisas semiestruturadas com pacientes com esquizofrenia ou desordem esquizoafetiva entre 18 e 52 anos. Os pacientes foram recrutados em clínica ambulatorial do departamento de psiquiatria da universidade de medicina de Viena, indicação de psiquiatras e de uma associação de pacientes. A pesquisa objetivou investigar as consequências do uso da Internet por pacientes psiquiátricos sobre assuntos relacionados ao transtorno. Dos 26 entrevistados, 15 usam a Internet todos os dias; 22 disseram pesquisar informações sobre seus diagnósticos, sintomas e medicação, 14 usam redes sociais e salas de bate papo; cinco participam de grupos de ajuda mútua. A razão apontada para usar a Internet é o anonimato e a falta de hierarquia. A razão para não usar a Internet foi a falta de computador, problemas financeiros, dificuldade com a tecnologia, medo dos vírus de computador e de se tornar adicto da Internet, dúvidas sobre a qualidade da informação, confiança no profissional de saúde. Os efeitos positivos relatados

foram: empoderamento pessoal por ganhar mais conhecimento, especialmente maior entendimento sobre o que acontece com eles próprios, o que ajudou a redefinir suas identidades; melhorar estratégias de enfrentamento das situações do transtorno; maior aceitação do transtorno e consequente busca por ajuda. Alguns relataram sentimento de tristeza diante histórias mais dramáticas. Dos cinco que participam de grupos de ajuda mútua, todos apontaram a vantagem de não serem confrontados com os constrangimentos do contato face a face além das informações veiculadas no grupo. Três efeitos principais foram relatados: ajuda mútua para lidar com a doença, aumento da autoestima por meio da ajuda dos pares, confiança no grupo com o compartilhamento das histórias de vida. Os participantes relataram que raramente falam com seus médicos sobre o que buscam na Internet, pelo temor dos profissionais se sentirem desacreditados. Concluem os autores que a Internet é um importante canal de informação para pessoas com esquizofrenia.

A tabela a seguir (Tabela 1) apresenta uma síntese das pesquisas. Os estudos foram apresentados em ordem cronológica de publicação.

Tabela 1: Revisão bibliográfica.

Artigo	País	Pesquisa	Amostra	Sujeitos	Objetivo	Resultado	Conclusão
Trondsen, Tjora, 2014	Noruega	Qualitativa: entrevistas semiestruturadas com adolescentes	13	Adolescentes com pai ou mãe com transtorno mental	Qual o potencial de grupo de apoio <i>on-line</i> para adolescentes com pai/mãe com transtorno mental	Categorias: reconhecimento, abertura e agencia	Pares ressignificam suas experiências por processo denominado <i>communal normalization</i> : não se sentem estranhos.
Kaplan et al, 2014	Estados Unidos	Estudo controlado randomizado	60	Mães com transtorno mental sério	Eficácia parental a partir de ação de educação em saúde e grupo de apoio <i>on-line</i>	Os dados da pesquisa não apoiaram melhorias na eficácia parental ou incremento do apoio social. Houve ganhos parciais para aumento de habilidades parentais com diminuição de estresse	A intervenção foi eficaz para habilidades de enfrentamento e redução do estresse parental. Informação sobre maternidade para mães com transtorno mental foi identificada por elas como essencial ao bem-estar
Nelson et al, 2014	Estados Unidos	Etnografia virtual	19 vídeos; 3.044 mensagens	Apresentadores de vídeo no <i>YouTube</i>	Observar como pessoas com transtorno mental interagem com seus pares e se há suporte	Categorias: diminuindo isolamento e oferecendo esperança; apoio entre pares; <i>coping</i> ; e aprendendo sobre medicação	Os vídeos recebem respostas positivas. Parece haver sentimento de pertencimento e <i>coping</i> entre espectadores e apresentadores
Gowen et al, 2012	Estados Unidos	Estudo quantitativo com grupo experimental e de controle	219	Jovens com transtorno mental (n = 140) e grupo controle sem transtorno (n = 79)	Verificar o uso das redes sociais por jovens com transtorno mental para planejar plataforma interativa	Indivíduos com transtorno mental usam mais a Internet para amigos virtuais e têm interesse em comunidades de apoio	Profissionais de saúde devem estar cientes dos diferentes <i>sites</i> de redes sociais frequentados por seus clientes
Spinzy et al, 2012	Israel	Estudo piloto transversal	361	Transtorno mental (n = 143); transtorno afetivo/ansiedade (n = 118), grupo controle, sem transtorno mental (n = 100)	Comparar o uso da Internet para contato social entre grupos com psicose, não psicóticos e de controle	Os três grupos usam a Internet para interação, porém o grupo de psicóticos estende tais relações para o mundo presencial.	A Internet é importante para estabelecimento de relações no mundo presencial e contribui para a reabilitação dos sujeitos
Kaplan et al, 2011	Estados Unidos	Estudo controlado randomizado: grupo com <i>listserv (mail)</i> ; com BBS; grupo controle (sem grupo de apoio)	300	Espectro esquizofrênico e desordens afetivas	O impacto no bem estar entre pares de grupos de suporte <i>on-line</i> não moderados	Maior participação nos grupos desencadeou <i>distress</i> , apesar dos indivíduos relatarem satisfação com o grupo	Os resultados não sustentam a hipótese de que os grupos de suporte <i>on-line</i> melhoram o bem estar dos participantes
Schrank et al, 2010	Áustria	Estudo qualitativo, entrevistas semiestruturadas	26	Esquizofrenia	Investigar impactos do uso da Internet por pacientes com esquizofrenia	Cinco pessoas são usuárias de grupos de ajuda mútua. Efeito: aprender a lidar com o transtorno por meio da troca de experiências e aumento da autoestima	A Internet é canal de informação sobre medicação e sintomas. O anonimato facilita a exposição. Efeito: empoderamento. Problemas: sobrecarga de informação, ideias paranoides e <i>distress</i>
Haker, Lauber e	Suíça	Observacional	576	Esquizofrenia	Como usam os fóruns	Abertura para abordar	Os fóruns são úteis para lidar com a

Rössler
(2005)

problemas com o transtorno no dia a dia. Agradecimentos e empatia são raros. Para família o uso principal é apoio informacional

alienação e isolamento. São mais frequentados por pessoas em sofrimento psíquico

4.1 DISCUSSÃO SOBRE AS PESQUISAS

Com exceção dos dois estudos controlados randomizados (KAPLAN et al, 2014; KAPLAN et al, 2011), todas os demais quantitativos (GOWEN et al, 2012, MITTAL; TESSNER; WALKER, 2007) e qualitativos (TRONDSEN, TJORA, 2014; NASLUND et al, 2014; SPINZY et al, 2012; HAKER; LAUBER; RÖSSLER, 2005), apontaram a busca por contato social como a principal motivação de acesso à Internet e participação em grupos de ajuda mútua. O anonimato é ressaltado como vantajoso, pois evita o confronto com os constrangimentos do contato face-a-face além das informações veiculadas no grupo, pois, deixa as pessoas mais à vontade para relatar suas histórias pessoais e dificuldades em decorrência do transtorno (SCHRANK et al, 2010). Além da interação social, o apoio social apontado foi o emocional e informacional, com destaque para o compartilhamento de estratégias de enfrentamento para as várias situações a serem enfrentadas em decorrência do transtorno (SCHRANK et al, 2010; HAKER; LAUBER; RÖSSLER, 2005). O único trabalho que apontou a ausência de mensagens de empatia ou gratidão entre os membros foi resultado de análises em 12 fóruns internacionais norte-americanos, alemães e ingleses (HAKER; LAUBER; RÖSSLER, 2005). Talvez diferenças culturais possam explicar a ausência desses elementos do apoio emocional comum em outros grupos virtuais, inclusive em nossa pesquisa empírica. Tal estudo não ofereceu informações suficientes sobre o perfil sociodemográfico dos participantes, nem sua nacionalidade. Com o domínio da língua inglesa e alemã, pessoas de outros países poderiam participar dos fóruns. Pela ausência de fronteiras, torna-se uma dificuldade a mais para o pesquisador promover análises que levem em conta o contexto cultural dos participantes.

Os estudos de forma geral nos fazem resgatar o resultado a que chegou Eysenbach e outros (2004) em análise das pesquisas sobre comunidades virtuais: os desenhos de pesquisa são muito diferentes, carecem de informações suficientes sobre a metodologia. Aliar a metodologia qualitativa aos experimentos quantitativos promove maior riqueza e

profundidade de análise, pois as falas dos sujeitos podem oferecer alguma compreensão sobre os significados aparentemente contraditórios das pesquisas controladas randomizadas (KAPLAN et al, 2011, 2014).

Veamos a seguir apresentação de uma abordagem moral, a perspectiva dos funcionamentos, a qual nos servirá de elementos para a pesquisa empírica da tese.

5 CAPÍTULO 5: TEORIA DA JUSTIÇA NA PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS BÁSICOS

Apresentamos neste capítulo uma abordagem da moral voltada para o respeito e florescimento humano a partir da reflexão sobre os funcionamentos básicos das diversas formas de vida (mais à frente faremos considerações sobre o que são funcionamentos básicos). Esta abordagem nos é útil como referencial teórico da pesquisa porque melhor responde às questões da equidade e integralidade em saúde para grupos de pacientes com necessidades especiais e específicas. Seguiremos de perto as considerações de Maria Clara Dias (2015) sobre a perspectiva dos funcionamentos como uma teoria da justiça, considerando que a justiça é uma das dimensões das práticas em saúde e da bioética. Dias é a autora dessa nova abordagem de justiça social. Para sua contextualização iremos apresentar a Teoria da Justiça de Amartya Sen e Martha Nussbaum, como contraponto à perspectiva dos funcionamentos e ao final do capítulo, apresentaremos brevemente a origem teórica da perspectiva dos funcionamentos: a vertente filosófica do funcionalismo na teoria da mente.

As teorias da justiça buscam refletir sobre princípios de igualdade para promoção de uma sociedade mais equitativa. O que é equidade então? Apesar das várias acepções que o termo pode ter, há uma preocupação central, evitar nossos vieses, benefícios pessoais, excentricidades ou preconceito, para levar em conta os interesses e preocupações dos outros (SEN, 2011).

Amartya Sen e Martha Nussbaum na perspectiva da capacitação (*capability approach* ou *capability-based approaches*), incluíram no universo da Justiça as reais oportunidades que as pessoas têm para elegerem a vida que valorizam, isto é, as liberdades substantivas para escolher e pôr em prática projetos de vida. Nas palavras de Nussbaum (2011, p. 18), essa teoria é “uma abordagem para comparativamente avaliar qualidade de vida e teorizar sobre justiça social básica”. Nessa comparação entre sociedades, leva-se em conta o que cada pessoa é capaz de “realizar” e “ser”. Cada pessoa é considerada como um fim em si mesma, não cabendo estabelecer uma média como parâmetro para o bem-estar.

Em seu livro, *A Desigualdade Reexaminada*, Sen (2012) explica como e porque a pobreza não pode ser examinada somente pela renda ou recursos³⁷. Qual a métrica que um igualitarista usaria para avaliar a igualdade? Qual aspecto da vida de uma pessoa deve ser

³⁷ Sen dialoga com as ideias de outros teóricos de justiça social os quais apregoam a distribuição de bens primários (*Rawls*) e recursos (*Dworkin*).

levado em conta nessa avaliação? A ideia da igualdade é um desafio a vencer pelo fato das pessoas serem diferentes. A diferença resulta em divergências na avaliação da igualdade. Ele lança a pergunta, “Igualdade de quê?” (SEN, 2012, p. 29). A igualdade requer parâmetros de comparação: oportunidades iguais podem desencadear diferenças na renda; rendas iguais podem resultar em diferenças na riqueza e bens. A igualdade em termos absolutos é abstrata. Igualdade de que características – renda, recursos, funcionamentos, liberdade, direitos? Qual dimensão da igualdade deve ter prioridade?

A resposta de Sen à sua própria pergunta “igualdade de quê?”, leva em conta as reais oportunidades que os seres têm em eleger os funcionamentos que valorizam ou necessitam para o florescimento humano. Sociedades justas são aquelas que oferecem oportunidades para o exercício das liberdades substantivas, aquelas que permitem que os indivíduos escolham os funcionamentos que valorizam para uma boa-vida. Para melhor entendimento de sua teoria da justiça, apresentaremos alguns conceitos desta abordagem, capacitação (*capability*), capacidade (*capacity*) e funcionamentos (*functionings*): capacitação diz respeito à liberdade para realizar uma combinação de funcionamentos considerados valiosos para realização de modos de vida, dentre as alternativas possíveis. A capacidade diz respeito à combinação de estados e ações nos quais uma pessoa pode estar ou realizar (DIAS, 2015). O conceito de “funcionamento [...] reflete as várias coisas que uma pessoa considera valiosa fazer ou ter”, desde as mais básicas como ser nutrido a atividades mais complexas como participar da vida em comunidade e ter respeito próprio (SEN, 2010, p. 104).

Sen explica com exemplos como e porque a pobreza não pode ser examinada somente pela renda ou recursos. Os indivíduos variam em necessidades de recursos e em sua capacidade de converter recursos em funcionamentos. Pessoas com deficiência, doentes, idosos, podem ter dificuldade de obter renda devido a suas limitações, é o que Sen designa por *desvantagem da renda* a qual pode ser reforçada pela dificuldade de converter recursos em funcionamentos – *desvantagem de conversão* (SEN, 2011). Esse acoplamento de desvantagens impede a realização de funcionamentos básicos para a pessoa inapta. Sen também alerta para outro problema, a pessoa com alguma inaptidão pode ter renda e recursos, e mesmo assim não conseguir convertê-los em funcionamentos a depender do contexto. Ele nos oferece um exemplo didático, o funcionamento sobre a mobilidade de uma pessoa na cadeira de roda estará prejudicado se o pavimento das ruas não permitir a acessibilidade. A pessoa tem o recurso para o funcionamento da mobilidade, sua cadeira de rodas, mas não pode exercê-lo. Sen alerta que a atenção deve ser dirigida às condições sociais, educacionais, epidemiológicas. Ao comparar o Produto Nacional Bruto (PNB) *per capita* de alguns países

como o funcionamento esperança de vida ao nascer ele demonstra mais uma vez que a renda não necessariamente promove o funcionamento da longevidade (SEN, 2012). Alguns países com menor PNB *per capita* possibilitam vida mais longa do que outros mais ricos. Outro exemplo envolve regiões na Índia: Kerala é uma das regiões mais pobres do país e tem a mais alta expectativa de vida ao nascer. A região tem políticas que investem em educação, saúde, distribuição de alimentos além da população tradicionalmente se envolver em campanhas educacionais e políticas (SEN, 2012). Avaliar a pobreza por meio da renda sem levar em conta as reais oportunidades para a realização de funcionamentos pode resultar em políticas públicas parciais e pouco efetivas.

A abordagem com base nas capacitações se destaca no debate sobre igualdade e justiça, pois, apresenta uma visão dos propósitos humanos não circunscrita ao domínio do *ter*, inscreve-se no espaço do *fazer* e do *ser*, abolindo a determinação heterônoma do que deve ser igualado, passando a voz de escolha ao titular da própria existência; possibilitando, em suma, o empoderamento sobre seu caminho (SIQUEIRA-BATISTA; SCHRAMM, 2005).

Apesar da perspectiva da capacitação ampliar o universo da justiça para além dos recursos materiais distributivos, e incluir a deliberação individual do que se quer fazer e ser, esta teoria exclui quem não pode fazer escolhas.

Dias (2015) propõe então, uma concepção de justiça voltada para as próprias *capacidades* ou *funcionamentos*. Assim, não enfatiza a liberdade dos agentes para escolha dos funcionamentos, mas os próprios funcionamentos, pois não são todas as pessoas que podem exercer liberdades substantivas para a escolha de funcionamentos, como as pessoas em estado de vulnerabilidade, descapacitadas (*disabled*), as crianças, os animais e o meio ambiente. A ênfase nos funcionamentos significa:

[...] agir de forma a não impedir ou prejudicar e, sim, a promover os funcionamentos que um indivíduo é capaz de exercer e que, de algum modo, conformam sua própria identidade. Neste sentido, estarei considerando tanto os funcionamentos mais elementares, como apartar-se da dor, buscar acolhimento e expressar sensações e sentimentos, como os mais complexos, como a capacidade de deliberar sobre meios e seus fins, a capacidade de desenvolver um projeto de vida e construir uma visão de mundo e a capacidade de tomar parte na vida sócio-política de uma sociedade. A ênfase direta nos funcionamentos nos permite, portanto, incluir aqueles que jamais desenvolverão certas capacidades específicas tal como a liberdade, entendida na sua forma mais fundamental – autonomia ou poder de autodeterminação. (id, p. 50).

Marta Nussbaum, embora também atribuindo ênfase à liberdade de escolha dos funcionamentos, dedica um pouco mais de espaço à investigação dos funcionamentos, porém o faz tratando alguns funcionamentos como universais, comuns a todos os seres humanos e

propõe lista contendo dez funcionamentos básicos (vida, saúde corporal, integridade corporal, controle sobre o ambiente, razão prática, afiliação, sentido, imaginação e pensamento, emoções, jogo, outras espécies). A perspectiva de Dias, ao adotar os funcionamentos básicos como diretriz da justiça, não determina o que seja básico de forma heterônoma. Em suas palavras:

Tal perspectiva requer que avaliemos, em cada caso, o que pode ser dito básico. Nossos concernidos, já não são os seres humanos *in abstractum* ou agentes cobertos pelo véu da ignorância, mas seres humanos concretos: com características naturais e sociais que delimitam seu âmbito de possibilidades, suas aspirações e o modo como são tratados pelos demais indivíduos. Se ‘atribuir a todos igual valor normativo’ ou ‘considerar a todos igualmente’, significa reconhecer o direito de cada indivíduo desenvolver seus próprios funcionamentos, então as nossas diferenças deverão ser levadas a sério e deveremos nos perguntar, nos diferentes contextos, que tipo de distribuição se faz necessária para que possamos alcançar este ideal de justiça. (id, p. 50).

Ao adotarmos essa perspectiva temos o compromisso em estabelecer políticas reparatórias e de reconhecimento para buscar a igualdade em situações de desigualdade e vulneração social. Esta teoria nos traz um desafio para o caso das deficiências sérias ou qualquer condição que prejudique a comunicação. Como saber os funcionamentos básicos? O caminho parece ser aguçar a sensibilidade sobre os funcionamentos básicos a promover, dar atenção especial às circunstâncias particulares. O sentido dos termos *empatia* e *simpatia* talvez acrescente algo à reflexão: a simpatia tende a superar dificuldades e divergências pela identificação com o outro. A empatia tenta superá-las na busca por prestar atenção ao outro, em seus próprios termos (SENNET, 2012). Sem dúvida, não deixa de ser um desafio.

A perspectiva dos funcionamentos passa a ser uma perspectiva de justiça para a equidade e cuidado integral ao ter como base a realidade concreta de grupos e pessoas. A liberdade passa a ser um funcionamento e não o mecanismo pelo qual se busca a justiça. Assim ampliamos o universo moral para quem não pode fazer escolhas, nesse sentido esta perspectiva é menos liberal e mais inclusiva. Ela legitima-se como uma vertente da bioética ao apontar uma via de justiça que inclui os seres sem condições de garantirem a própria sobrevivência e também aqueles que não podem exercer a autodeterminação.

Wolff e De-Shalit (2007) também enfatizam os funcionamentos na promoção da justiça. No livro *Disadvantage*, mencionam funcionamentos que são *cluster*, isto é, que conformam um aglomerado de outros funcionamentos, seja promovendo-os, neste caso eles os designam por funcionamentos férteis (*fertile functioning*), ou inviabilizando o desenvolvimento de outros funcionamentos, o que constitui um tipo de situação em

desvantagem corrosiva (*corrosive disavantage*). Eles sugerem que pesquisas empíricas sobre a justiça verifiquem este encadeamento de influência entre os funcionamentos e se resultam em desvantagem por muito tempo ou gerações. A essa situação de desvantagem crônica, eles designam o termo *aglomerado dinâmico de desvantagem*.

A pesquisa empírica da tese, a ser apresentada no próximo capítulo, buscou saber com os próprios sujeitos, pessoas em sofrimento psíquico e cuidadores, o que necessitam para uma vida melhor no dia a dia com a esquizofrenia. Os membros da comunidade provavelmente anseiam por coisas diferentes, mas houve demandas recorrentes: o combate ao estigma social, renda e trabalho. O estigma impede funcionamentos fundamentais, como circular livremente no espaço público, o reconhecimento e o sentimento de pertencimento a uma comunidade. Identificamos neste grupo de pessoas um *aglomerado dinâmico de desvantagem*. O grupo virtual de alguma forma compensa essas desvantagens. Este assunto será melhor explanado no Capítulo 7.

Um critério utilizado para avaliar uma situação de justiça é o grau de escolha envolvido (*degree of choice*) (WHITEHEAD, 1991). Mesmo quando uma pessoa não pode exercer autonomia e autodeterminação, alguém pode escolher por ela visando seu conforto, porém se a situação de injustiça afeta todo o grupo seja por raça, classe, gênero, ou doença, têm-se uma situação de desvantagem social prejudicial à saúde. Margareth Whitehead (1991, p. 220) sintetiza tal ideia:

Onde as pessoas têm pouca ou nenhuma escolha de vida e condições de trabalho, as diferenças de saúde provavelmente são consideradas mais injustas do que riscos à saúde escolhidos voluntariamente. O senso de injustiça aumenta para grupos com somatório de desvantagens as quais se reforçam mutuamente, tornando-os muito vulneráveis a problemas de saúde³⁸.

Nesse caso, a responsabilidade recai sobre políticas públicas, reparatórias e o compromisso com políticas de reconhecimento.

Os grupos de apoio social na Internet fazem parte do universo da Justiça, buscam promover funcionamentos considerados básicos e fundamentais para o florescimento humano de seus membros, como pertencer a uma comunidade, ser reconhecido, respeitado e cuidado. As comunidades virtuais são espaços de troca de repertórios existenciais no viver com a

³⁸ Tradução da autora para: “Where people have little or no choice in living and working conditions, the resulting health differences are more likely to be considered unjust than those resulting from health risks which were chosen voluntarily. The sense of injustice increases for groups where disadvantages cluster together and reinforce each other, making them very vulnerable to ill health”.

doença. É em função destas experiências que indivíduos reconsideram a sua própria experiência.

Veremos no próximo capítulo quais os funcionamentos básicos desenvolvidos pelo grupo virtual bem como os funcionamentos almejados para uma vida possível de ser vivida no quadro da esquizofrenia. Porém, para uma compreensão mais ampla da perspectiva dos funcionamentos com uma vertente da justiça, elaborada por Dias (2015), apresentaremos brevemente a teoria da qual esta perspectiva emana, a vertente filosófica do funcionalismo na filosofia da mente. O objetivo com tal explanação não é assumir tais teorias como referencial teórico da tese, mas apresentar o percurso de Dias (2015) ao escolher os funcionamentos básicos como elemento equitativo como parâmetro da justiça social.

O que são funcionamentos básicos na abordagem da justiça social defendida por Dias? Funcionamentos são ações ou estados (*fazer* ou *ser*) que compõem o modo de vida de um ser humano, isto é, que constituem sua identidade. Sua definição de funcionamentos dá especial atenção à formação da identidade de cada ser, considerados como sistemas funcionais, conceito extraído do funcionalismo na filosofia da mente. A perspectiva funcional apregoa que “Todos somos uma entidade material que realiza funções específicas com as quais nos identificamos ou somos identificados” (id, p. 29).

Podemos ser descritos pelos nossos sistemas funcionais que nos caracterizam e nos diferenciam de outras entidades. É fácil identificamos alguns sistemas funcionais caracteristicamente físicos que nos compõe, como o sistema respiratório, endócrino, gástrico. A novidade está no reconhecimento de que estados mentais também são estados funcionais os quais têm uma base material para sua realização e são identificados pela função que desempenham. Dessa maneira a mente está circunscrita ao mundo físico, o que anula o dualismo ontológico entre corpo e mente. O meio exterior participa de nossos sistemas funcionais como estímulos que atuam como *inputs*/entradas e geram *outputs*/saídas. Dessa maneira, Dias inclui no universo moral os sistemas funcionais, sejam humanos, animais ou o meio ambiente. Se identificarmos um sistema funcional, diz ela, “temos a obrigação moral de não impedir seu bom desempenho e promover seu florescimento” (id, p. 31). A pergunta lançada por Sen, apresentada no início deste capítulo – “igualdade de quê?” – para a promoção de justiça social, Dias responderia, promover a integridade funcional dos diversos sistemas funcionais.

A preocupação recai sobre o que cada sistema funcional necessita para sua plena realização. Isso é um desafio para nossas investigações empíricas, e este desafio aumenta à medida que nos diferenciamos dos diversos sistemas funcionais, como saber, por exemplo,

como respeitar e promover os funcionamentos de uma pessoa com Alzheimer, para imaginarmos a magnitude do desafio. Muitas vezes consideramos o outro como seres estranhos, como no caso dos esquizofrênicos, os quais escapam de nossa compreensão. Ao adotarmos a perspectiva dos funcionamentos devemos transformar nossa atitude. Nas palavras de Dias (2015, p. 32):

De acordo com a perspectiva aqui proposta, perceber o outro não deve ser mais interpretado como sendo compreender sua existência segundo nossa visão de mundo, mas apreender o que ele tem a nos dizer ou expressar sobre si mesmos. A atitude correta será, assim, a de um aprendiz. Dessa forma, podemos tentar ampliar nossa acuidade perceptiva e expandir nossa sensibilidade, mas certamente não podemos evitar a possibilidade de equívocos interpretativos e, conseqüentemente, um possível fracasso de nossas pretensões morais.

Porém, alerta Dias, equívoco maior será nos consideramos o topo de uma escala hierárquica ou adotarmos critérios de moralidade que excluam grupos ou entidades funcionais, pelo simples fato de serem distintas de nós.

Outra ideia extraída por Dias da filosofia da mente é considerar que a mente não se situa no cérebro e nem em nossos limites corporais, “mas que nossas operações mentais estão distribuídas entre input e output dispersos no conjunto composto por nosso corpo físico e o mundo” (id, p. 59). Por exemplo, os cadernos de anotações e agendas fazem parte de nossos processos cognitivos uma vez que trazem informações que queremos lembrar, são assim considerados como extensão de nossa memória. Para essa perspectiva os artefatos são considerados como nossa mente estendida uma vez que fazem parte de processos cognitivos que incluem elementos que estão fora do nosso corpo. Uma agenda, um computador, um livro, uma música, podem fazer parte de nossos sistemas funcionais e assim são considerados sistemas acoplados à nossa mente. Nas palavras de Dias (2015, p. 61):

Todos estes objetos podem estar de tal forma acoplados ao nosso sistema cognitivo e/ou afetivo que passam a formar parte do que somos. Isto é ainda mais evidente quando pensamos na nossa linguagem, nos livros, músicas e imagens que registramos no mundo. Um dano a qualquer entidade deste tipo é um dano a nossa própria forma de realização.

Um exemplo ilustrativo é o computador e programas que facilitam a comunicação de autistas não orais, os quais viabilizaram em grande parte as narrativas em primeira pessoa de autistas. Tais narrativas redefinem a compreensão sobre o autismo, destituindo mitos de que autistas não se comunicam. Para autistas não orais o computador é um sistema acoplado. Carly Fleischmann, autista não oral canadense, surpreendeu seus pais ao digitar duas palavras

no computador (*hurt, help*). Eles suspeitavam que ela possuísse retardo mental³⁹. Hoje ela cursa uma universidade de comunicação. Em sua página no *Facebook* ela é considerada como uma pessoa pública. O computador é sua mente estendida, imprescindível para sua comunicação com as pessoas e parte constitutiva de sua identidade.

Dias esclarece, no entanto, trazendo as ideias de Clark e Chalmers (1998), que nem todas as informações externas as quais já tivemos contato fazem parte de nossa mente estendida. Os livros de uma biblioteca, as informações na Internet, estão disponíveis para o acesso, eu posso acessá-las, mas não com a constância, agilidade e segurança com que acesso a minha agenda e outros sistemas acoplados. As informações da Internet e os livros da biblioteca não são, portanto, parte da minha mente estendida. Para ser parte constitutiva do meu sistema cognitivo há que ter “constância, acessibilidade e confiabilidade ou endosso automático da informação contida na entidade agregada por parte do agente” (id, p. 61), como é o caso das informações da minha agenda.

Como dito, o objetivo aqui não é explorar em detalhes o funcionalismo ou a noção de mente estendida, mas contextualizar teoricamente a origem da perspectiva dos funcionamentos de Dias, a qual difere da de Amartya Sen e Marta Nussbaum, apesar destes autores também utilizarem um conceito de funcionamento.

Vale a pena esclarecer que a perspectiva centrada nos funcionamentos não exclui a escolha, muito pelo contrário, uma vez que apregoa a escuta atenta às vozes dos concernidos morais sobre suas demandas, liberdade é assim funcionamento básico para quem tem esta capacidade. Mas não exclui do universo moral quem não tem a capacidade de autodeterminação.

Para Dias, o que é básico é sempre identificado em avaliações empíricas que levem em consideração as circunstâncias particulares vivenciadas pelos indivíduos.

Apresentados os pressupostos dessa perspectiva, nos dedicaremos agora à investigação empírica sobre os funcionamentos que pessoas em sofrimento psíquico e cuidadores, participantes de um grupo virtual, buscam adquirir ou aprimorar.

³⁹ Ela escreveu um livro com seu pai, *Carly's Voice: Breaking Through Autism*. Vídeo no *YouTube* apresenta sua história. Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=M5MuuG-WQRk>>. Acesso em ago. 2015.

6 CAPÍTULO 6: O GRUPO VIRTUAL SOBRE ESQUIZOFRENIA

Se você aproxima sua dor à minha dor, vai doer um pouco menos.
Lea Goldberg (poetisa israelense)

O grupo é em simbologia igual os três mosqueteiros, um por todos, todos por um...
Participante do grupo virtual

Este capítulo apresenta a pesquisa empírica da tese, a qual busca analisar um grupo virtual de discussão sobre esquizofrenia, para entender o papel que desempenham na vida de seus participantes, portadores e cuidadores, bem como suas demandas e necessidades em saúde. Portanto é uma pesquisa qualitativa sob a forma de estudo de caso. Trazemos como pressuposto a ideia de que o grupo virtual atua como proteção ao isolamento social que acomete pessoas em sofrimento psíquico bem como tem o efeito de combater a solidão.

O grupo analisado foi criado em 2004 por iniciativa da Abre, com sede em São Paulo e criada em 2002. O grupo virtual utiliza como ferramenta de comunicação o *Yahoo Grupos (listserv)* e possui 655 inscritos. O grupo tem um moderador encarregado das novas inscrições. Não há filtragem das mensagens. A moderação consiste em alertar sobre a proibição de *spams* (mensagens de propaganda na Internet) e mensagens ofensivas (no jargão da Internet conhecidas como *trolling*). Ambas são raríssimas. O grupo adquiriu maior número de mensagens a partir de 2008, com média mensal de 54 mensagens neste ano. Em 2014 a média mensal foi de 425 mensagens. Expressivo crescimento.

A Abre é uma associação sem fins lucrativos que congrega pessoas com esquizofrenia, familiares e amigos. Sua missão é dar apoio e combater o estigma imputado à esquizofrenia. A associação nasceu do projeto mundial de combate ao estigma da esquizofrenia chamado *Open the Doors*, criado pela *World Psychiatric association (WPA)*. Este programa iniciado no Canadá chegou a abranger vinte países em quatro continentes, em uma década. Sua metodologia incentiva que se busque incorporar o saber local para criação de materiais sobre esquizofrenia para combater o estigma. No Brasil o projeto foi apoiado por profissionais do Departamento de Psiquiatria da Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo (EPM/Unifesp). Formaram-se rodas de conversa com o objetivo de delinear os caminhos a seguir. As rodas, denominadas por “conversando sobre a esquizofrenia”, reuniram pacientes atendidos pelo Programa de Esquizofrenia (Proesque) da Unifesp, seus familiares, cientistas sociais, jornalistas, educadores. Dessas rodas emergiram os primeiros materiais informativos sobre a esquizofrenia bem como um evento com

profissionais convidados para encaminhamento de perguntas suscitadas nas rodas. O evento teve ativa participação de pacientes e familiares.

Em 2002 resolveu-se criar uma associação para dar sustentabilidade jurídica às atividades do projeto e apoiar ações de apoio e direitos. A Abre hoje em dia promove oficinas, grupos de apoio para pessoas com esquizofrenia e familiares e produz materiais informativos. Está sediada no Proesque. Sua direção é mista, composta por usuários, familiares e profissionais de saúde.

O grupo virtual surgiu por iniciativa de um dos participantes das rodas de conversa. Ele propôs criar um grupo de ajuda mútua presencial e virtual, os quais foram apelidados por ele como *missão resgate* ao identificar que a Abre teve papel importante em sua recuperação. Em retribuição, propôs estender a possibilidade de recuperação para outras pessoas por meio da troca de experiência. Ele é o moderador do grupo presencial e virtual.

Apresentaremos a seguir a pesquisa empírica com o grupo virtual da Abre. A Internet instaura um tipo de interação totalmente inovadora em que as pessoas envolvidas na conversação se distanciam concomitantemente no espaço e tempo. Isso só é possível por que as interações são totalmente mediadas pela tecnologia. Desta mediação resultam algumas características da comunicação.

A primeira parte do estudo de caso traz nossas observações sobre estas características, fruto de nossa participação no grupo por dois anos, de 2013 a 2015, e acesso a algumas mensagens antigas, pois todas permanecem armazenadas no *site* do *Yahoo*. Algumas observações são gerais, características da ferramenta de comunicação, e outras dizem respeito a como o grupo virtual usa esse meio. Utilizamos alguns elementos de Análise da Conversação⁴⁰, conforme apresentada por Consoni (2013) para análise em um *blog*.

A segunda parte traz a análise de conteúdo a partir de formulários eletrônicos respondidos por alguns membros do grupo, com perguntas abertas.

6.1. NOSSA OBSERVAÇÃO

A observação participante é o método por excelência das pesquisas qualitativas em ciências sociais, a etnografia. É comum a designação do termo etnografia virtual ou netnografia para observação participante na Internet (HINE, 2004). Nossas observações, no

⁴⁰ A Análise da Conversação teve seu uso como instrumento de pesquisa a partir dos anos 1960, quando foram percebidos padrões na forma e organização das conversas cotidianas (CONSONI, 2013).

entanto, não seguem o formato antropológico da observação participante no campo, com o diário de campo. Trazemos nossas principais impressões sobre o grupo como resultado de nossa observação no período de dois anos. Optamos por interferir o mínimo possível no campo, apenas nossa apresentação para o convite à pesquisa empírica e esclarecimentos de dúvidas. A observação *não participante* foi rompida por demanda do grupo. O formulário eletrônico da pesquisa, de certa forma afetou o campo. Algumas pessoas do grupo virtual que participaram como voluntários da pesquisa solicitaram à pesquisadora que fizesse outro formulário para reunir as demandas do grupo em saúde mental, principalmente com relação aos serviços de assistência, acesso a medicamentos e demandas sociais. Tais demandas seriam encaminhadas a uma candidata a deputada federal de São Paulo. À época, vivíamos o período eleitoral de 2014. Por uma semana a pesquisadora envolveu-se em processo colaborativo com o grupo na elaboração do formulário eletrônico. A experiência é descrita no tópico *Comentários sobre a Pesquisa*.

Há uma especificidade da observação participante na Internet, a natureza da análise é textual. Os cheiros, os olhares, as entonações, as cores, não são materiais de análise na Internet. A pesquisadora navega no universo de textos, é uma analítica das conversações.

6.1.1. Conversação em tempos assíncronos com o uso da forma escrita

As interações entre pessoas na Internet se fazem por meio de ferramentas síncronas e assíncronas. Os *chats* (salas de bate papo) são exemplos de ferramentas síncronas, apesar da distância física entre os interlocutores, a interação acontece em tempo real. Já e-mails, fóruns, listas de discussão, e mídias sociais (ferramentas que possibilitam as redes sociais como *facebook*), são exemplos de ferramentas assíncronas, a interação se faz em tempos diferentes, de acordo com a conveniência de cada um. Algumas ferramentas usam a forma escrita. Outras utilizam a transmissão de voz e/ou imagem, como nas videoconferências.

O grupo virtual em estudo utiliza uma ferramenta que apenas viabiliza a comunicação escrita (*Yahoo Grupos*) em tempos assíncronos por meio da troca de mensagens (*e-mails*). É uma lista de discussão (utiliza o programa *listserv*).

A comunicação escrita foi apontada como uma vantagem em pesquisa no Canadá com participantes de grupos de apoio sobre câncer com o uso de *chat* (ferramenta síncrona), pois oferece pausa entre ler e responder, o que permite refletir para responder além de deixar as pessoas mais à vontade para liberar emoções mais fortes que resultem em choro (STEPHEN et al, 2014).

A comunicação assíncrona amplia ainda mais a possibilidade de pausas entre ler e responder e assim cria condições para respostas mais elaboradas com informação sobre leis, direitos, *links* para *sites* na Internet. Sobre o processo de ler e escrever diz o filósofo Vilém Flusser (2010) em “A escrita: há futuro para a escrita?” (apud Castello, 2010): “Toda leitura é asmática, impões pausas” e ainda, “Para imaginar é preciso parar e respirar”. A comunicação escrita, em tempos assíncronos, favorece a reflexividade, elemento importante para a construção do conhecimento baseado na experiência com a doença (BORKMAN, 1997), apresentado no Capítulo 3. Vejamos como se dão tais características no grupo virtual.

6.1.2 Organização das conversas em tempos assíncronos

As mensagens em fóruns e listas de discussão agrupam-se em *thread* (RUTTER; SMITH, 2002 apud CONSONI, 2013), isto é, são associadas a um assunto e se organizam em trilhas de mensagens de um mesmo tópico. Segundo Goffman, a unidade mínima dos diálogos se dá no formato perguntas-respostas. E tem-se um turno, composto por pergunta (a primeira parte do turno) e resposta (a segunda parte do turno). Outro formato, o qual Goffman designa como *conversação dialógica* se dá a partir de declarações e respostas/comentários acerca das declarações (GOFFMAN, 1983 apud CONSONI, 2013).

Grande parte do formato das mensagens do grupo virtual se organiza em turnos de perguntas e respostas. Conversações dialógicas acontecem, mas em menor grau, e geralmente se concentram em torno de algumas pessoas mais ativas e críticas, as quais trazem pensamentos, reflexões, análises sobre políticas públicas e sobre os serviços de assistências. Um grupo de quatro pessoas têm esse perfil mais crítico e dinamizam o grupo com debates. As perguntas diretas envolvem pedidos de ajuda e orientação para lidar com situações de esquizofrenia e dúvidas sobre medicação e seus efeitos colaterais.

Eventualmente acontecem desvios do assunto original do *thread*, alterando o curso dos assuntos em questão. Um detalhe de uma das mensagens pode gerar um comentário que se distancia da mensagem original, exatamente como acontece em uma conversa livre face a face, e novo tema inicia nova conversação naquele mesmo *thread*. Porém há uma característica da comunicação virtual que não acontece na comunicação presencial, os assuntos podem se distanciar no tempo, com interrupções e retornos. Trazemos um exemplo. Em março de 2015 um *thead* de 2009 foi reativado. O mesmo aconteceu em 2013. Ao todo foram quatro rupturas de assuntos. Faremos breve apresentação sobre tais mensagens e rupturas. Apresentar este *thread* também servirá para ilustrar como se estabelecem as

conversações no grupo virtual, pois esta é representativa de muitas outras: (1) a mensagem original solicitou orientação de uma esposa sobre seu marido em delírios místicos o qual não aceitava se tratar. As estratégias sugeriram não negar o delírio, ganhar confiança do marido para levá-lo a serviços de assistência; (2) no mesmo *thread*, outra esposa relata sua história de amor com o marido portador de transtorno mental. A discussão do *thread* volta-se para esta mensagem com elogios ao sentimento da esposa e mensagens de superação e esperança. (3) outra mudança de assunto: rapaz narra maus tratos sofridos por seu cuidador. Mensagens de apoio e encorajamento se sucederam e uma sugestão para que ele grave as cenas de violência para mostrar aos pais, os quais não acreditam nele. Essas mensagens findam em 2010. O *thread* volta em 2013. Uma mãe indignada com os maus tratos narrados há dois anos pelo rapaz expõe a história de seu filho e questiona a implementação da política de saúde mental, por deixar as famílias sem orientação e estrutura para o cuidado. Seguem-se mensagens sobre a política de saúde mental e narrativas da vida com o transtorno. Uma delas é pungente ao trazer o sentimento de uma mãe que narra a situação de apatia e tristeza do filho que almeja emprego, mas não é aprovado em entrevistas. Há defesa da reforma psiquiátrica e análises críticas sobre sua implementação. (4) O *thead* retorna em março de 2015 com o mesmo tema da questão original, uma cuidadora relata os delírios persecutórios de familiar que não quer se tratar. Ao longo destes anos, foram postadas 41 mensagens. Este *thread* é um exemplo de como o grupo funciona como fonte de memória e que o tempo assíncrono da comunicação virtual pode se alongar por anos com novos membros participando da conversação.

O armazenamento das mensagens do grupo virtual o transforma em um espaço privilegiado de reflexão, por meio da comparação entre as mensagens de um mesmo tópico e interseção de temas entre tópicos diferentes. O grupo virtual é um repositório de narrativas da vida com o transtorno, estratégias de superação e orientações sobre como lidar com a esquizofrenia.

6.1.3 Conteúdo das mensagens do grupo

As mensagens no formato pergunta-resposta, no grupo virtual, são as que geram maior número de interações, além de ser inerente a este formato o convite a uma conversação em torno da pergunta, a natureza do grupo é de ajuda mútua.

Narrativas espontâneas da vida com o transtorno costumam ter menor número de mensagens associadas, geram menos conversação, às vezes um elogio ou mensagens de esperança. Quando o formato perguntas-respostas envolve o pedido de orientações para lidar

com situações do transtorno, as mensagens costumam trazer uma introdução de contextualização à colocação do pedido de orientação.

São comuns mensagens que solicitam estratégias para lidar com o parente em crise que não quer se tratar. O grupo costuma reforçar a necessidade de tratamento medicamentoso e terapêutico e oferece estratégias de enfrentamento de acordo com as particularidades da situação descrita.

Até junho de 2015, o grupo tinha armazenado 17.264 mensagens, desde sua criação em 2004. Outro assunto de interesse é sobre medicação. Até maio de 2015 foram 3.000 mensagens com a palavra-chave *medicação*. Se restringirmos a busca para o campo *assunto* da mensagem, são 67 mensagens. Dentre essas, há pedidos de informação sobre medicação e seus efeitos colaterais, relatos sobre os efeitos colaterais dos medicamentos com solicitação da experiência dos demais membros do grupo, discussão sobre acesso gratuito à medicação, pessoas que resistem à medicação e tratamento, visão crítica sobre tratamento medicamentoso em detrimento de abordagens psicossociais. Mensagens sobre estigma também são frequentes. A palavra chave Estigma recuperou 750 mensagens. No campo assunto foram recuperadas 31 mensagens. Estas incluem: discussão sobre como a mídia retrata a esquizofrenia e reforça o estigma, *links* para *sites* sobre estigma (como campanha contra o estigma na Espanha, *sites* com esclarecimento sobre o que é o auto estigma, blog que esclarece sobre a esquizofrenia e combate o estigma), narrativas sobre estigma e preconceito sofridos. Outro interesse do grupo é sobre trabalho e direitos. A palavra chave *trabalho* recuperou 3.031 mensagens, e 96 no campo *assunto*. Dentre essas, há indicação de cursos *on-line*, direitos com relação ao trabalho, se o portador é considerado deficiente para participar de cotas. Os membros mais experientes auxiliam os demais com orientações.

Outras informações recorrentes são: informações práticas sobre serviços, aposentadorias e benefícios, narrativas sobre a vida com o transtorno, comentários sobre direitos e leis. Em menor grau discutem notícias e eventos da vida pública. O grupo não tem muito interesse em informações biomédicas e científicas. O grupo é de ajuda mútua para quem convive com a esquizofrenia e poucas vezes são veiculados assuntos que não fazem referência a algum aspecto do transtorno. Quando informações pessoais são veiculadas no grupo, fazem parte de narrativas em primeira pessoa no convívio com a esquizofrenia. E aos poucos, os membros do grupo dão detalhes de suas vidas. Eventualmente surgem mensagens com demandas por direitos e necessidade de mudança da realidade. Por três momentos presenciamos ações colaborativas do grupo voltadas a demandas em saúde mental. Tais demandas são apresentadas na seção *Comentários sobre a Pesquisa*.

6.1.4 Participação das pessoas

O grupo é dinâmico, as participações variam ao longo do tempo. Algumas pessoas são mais ativas no grupo, com postagens cotidianas de mensagens, outras enviam mensagens em desespero, solicitam orientação, as recebem, agradecem e não interagem mais. Algumas pessoas escrevem uma mensagem sobre como o grupo as ajudou, e também não interagem mais. Do início de 2013 ao final de 2014, o número de pessoas mais ativa mantinha uma média em torno de dez pessoas. Um núcleo pequeno de pessoas, em torno de cinco, permanece ativo há pelo menos quatro anos e oferecem a constância de interações para a sustentabilidade do grupo virtual. Elas tem o conhecimento experiencial (*experiential expertise*), auxiliam os outros na resolução de problemas, segundo definição de Borkman (1976).

A grande maioria dos participantes em comunidade virtuais ou inscritos em listas de discussão não postam mensagens, imagina-se que parte dessas pessoas leiam as mensagens. No jargão da Internet elas são identificadas por *lurkers*. Os participantes ativos não demonstram preocupação com eles. Raramente são lembrados, a invisibilidade facilita para que não sejam evocados. Poucas pesquisas analisaram os *lurkers* em grupos virtuais sobre doenças. Pesquisa (MO; COULSON; NEIL, 2010) analisou grupos de apoio com portadores de HIV. Comparou-se os membros ativos e *lurkers* quanto ao empoderamento. Não encontraram diferenças significativas entre os dois grupos, tanto *posters* e *lurkers* extraem benefícios para maior controle sobre a vida com a doença bem como para o autocuidado. A diferença entre os dois grupos se deu na percepção do apoio emocional e sensação de pertencimento ao grupo, sentidos pelos participantes ativos somente.

Em 2014 houve uma chamada para saber quem tinha interesse em continuar no grupo, com vistas à mudança para uma ferramenta mais interativa. Quarenta e cinco pessoas responderam à chamada. A maior parte é do Estado de São Paulo. Duas pessoas são de Portugal, uma de Nova Jersey, cinco do Nordeste, três do Sul, quatro do Rio de Janeiro. A maior parte dos inscritos no grupo virtual é *lurker* ou fez inscrição por curiosidade e não frequenta o grupo. Uma das colaboradoras da pesquisa empírica, cuja participação é sazonal, falou de seu lugar de *lurker*: “Leio os *e-mails* todos os dias. Considero minha frequência diária. Não opino muito porque às vezes acho desnecessário o meu comentário”.

Como dito, a média de pessoas mais ativas é em torno de dez. As outras 35 (levando em conta a chamada de 2014), devem ler as mensagens e acredita-se que obtenham proveito delas, pois solicitaram permanecer no grupo.

O grupo deslanchou a partir de 2008, com média mensal de mensagens entre 54 (em 2008) e 425 (em 2014). Porém de dois em dois anos mais ou menos o grupo se renova, novos participantes chegam e outros deixam de interagir. Apenas dois membros permanecem ativos desde 2004, o moderador do grupo e um participante de São Paulo, que frequenta também o grupo de apoio presencial da Abre e utiliza outros espaços virtuais para comunicação entre pares.

O grupo possui uma liderança espontânea que aos poucos foi adquirindo papel de facilitadora, atenta ao processo de comunicação no grupo, responde perguntas dos outros membros, oferece apoio, encorajamento, emite comentários sobre política, preconceito e sobre a falta de integralidade na assistência. Ela evoca as pessoas do grupo em suas mensagens, o que não era tão comum até sua entrada no grupo. Sua participação aumentou os laços sociais entre as pessoas do grupo. Elas passam a se nomear, fazem referências umas às outras, vão percebendo, aos poucos, suas características, citando-as nas mensagens, às vezes com humor. Ela é crítica, provocadora, analisa as contradições da biomedicina quanto aos vários diagnósticos que já recebeu e efeitos das medicações bem como aponta necessidade de estratégias multiprofissionais e campanhas para combater o estigma. O grupo vivencia certa inflexão desde maio de 2015 com sua ausência. As mensagens voltam ao formato perguntas diretas-respostas e solicitação de auxílio para parentes em crise. As mensagens perdem o formato de conversação dialógica (GOFFMAN, 1983 apud CONSONI, 2013), com declarações e comentários. Percebe-se a importância de lideranças, que exerçam a facilitação do grupo, que se preocupem com a dinâmica das conversações, que se ocupem em responder as mensagens e principalmente que perguntem sobre os membros que tiveram problemas, se os resolveram, como estão. A facilitação parece ser importante para que o apoio entre pares resulte no sentimento partilhado de pertencer a uma comunidade.

Há um psiquiatra no grupo cuja participação é ativa. Ele presta apoio como todos os demais membros ativos e oferece esclarecimentos sobre o transtorno e medicações. Sua participação é evocada para estes casos. Há membros que reforçam este saber especializado, mas o conhecimento da experiência também é valorizado no grupo. A análise de conteúdo irá mostrar que o grupo separa o conhecimento da experiência e o conhecimento biomédico, entre usuários e profissionais respectivamente. Há pouca interseção entre os dois saberes. Por isso o profissional é bastante evocado para fornecer informações sobre medicação e tratamentos. Em um *thread* de mensagens sobre medicação houve embate entre os dois saberes: O *thread* inicia com pergunta sobre novo medicamento e seus efeitos colaterais na perspectiva de quem já teve vivência com a medicação. O moderador do grupo evoca a

participação do psiquiatra. Outra mensagem observa que a utilidade do grupo é a troca de experiências por quem vivencia o transtorno e pontua que a mensagem original solicitava o conhecimento da experiência. As divergências de opinião, no entanto são respeitadas. A participação do psiquiatra não é restrita às mensagens sobre medicação. Ele é um membro ativo do grupo que emite comentários livremente, sem impor autoridade por seu conhecimento técnico. Inclusive participa com mensagens e narrativas sobre sua vida como psiquiatra, as dificuldades, os problemas. Ele parece estar também entre pares, apesar de seu perfil profissional. O grupo traz narrativas de cuidadores, pessoas em sofrimento psíquico e profissional de saúde, o que permite ao grupo fazer circular variadas visões sobre os assuntos.

Há alguns meses surgiu uma participação muito ativa no grupo, posta todos os dias narrativas em primeira pessoa sobre seu estado de espírito, em formato poético, e com frequentes alusões a Deus. As narrativas são longas para o formato de e-mail. Suas assinaturas ao final do *e-mail* decorrem de metáforas com flor, as quais representam o seu humor do momento. Tais mensagens não geram conversações dialógicas. De vez em quando tais narrativas recebem elogios. “A escrita salva”, diz ela. Durante um período próximo à saída da facilitadora, houve certo silenciamento no grupo, com predominância das narrativas supracitadas. A autora das narrativas perguntou ao grupo algumas vezes se suas narrativas desagradam. Ela recebeu mensagens elogiosas que exaltam sua sinceridade e disposição em compartilhar com o grupo seu estado de espírito. O grupo basicamente se transformou em veículo para suas narrativas sobre a vida com esquizofrenia com poucas interações. Mas aos poucos, novas interações parecem indicar nova dinâmica no grupo. A moça, das narrativas poéticas, vai assumindo papel de nova facilitadora do grupo. Evoca alguns membros do grupo que não têm interagido, incentiva os membros a postarem mensagens sobre suas vidas, seus interesses, desejos.

Com a saída da moça que era a facilitadora, o grupo perdeu em densidade nas discussões, deixou o formato *conversação dialógica*. As mensagens críticas e provocadoras raramente são veiculadas. O grupo permanece com os interesses costumeiros por medicação, seus efeitos colaterais e familiares com pedidos de orientação. Nesta nova fase, de vez em quando surgem mensagens que não fazem referência à esquizofrenia, com o relato de algum evento das pessoas em suas atividades cotidianas.

A seguir apresentaremos os resultados da pesquisa empírica sobre os sentidos do grupo virtual na perspectiva de seus participantes, pessoas em sofrimento psíquico e cuidadores.

6.2 ANÁLISE DE CONTEÚDO: CATEGORIAS/FUNIONAMENTOS

O estudo utilizou como método de pesquisa formulários eletrônicos com perguntas abertas, com uso da ferramenta *Google Form*, modelo em anexo (Anexo II). Optou-se pelo formulário eletrônico para usar a mesma forma de comunicação do grupo virtual, a escrita. Creswell (2010) lista o *e-mail* como um dos meios possíveis para entrevista. Por ser uma ferramenta assíncrona, imaginamos não se tratar de uma entrevista e sim de formulário com perguntas abertas. Porém, duas participantes tiveram dificuldades com seu preenchimento. A Comunicação por *e-mail* viabilizou sua participação na pesquisa. Uma delas não conseguiu responder às perguntas, mas em uma conversa mais livre, por *e-mail*, ofereceu pistas significativas sobre a comunicação virtual e por isso foi mantida na pesquisa.

Um terceiro colaborador respondeu o formulário com poucas palavras. Propomos o uso do *Skype*. Esta entrevista, a única em tempo síncrono, foi a mais detalhada por permitir maior interação com a pesquisadora.

O formulário eletrônico ficou ativo por três meses, de agosto a outubro de 2014. Três membros do grupo virtual se dispuseram a fazer o pré-teste do formulário, dois portadores e uma cuidadora. Os voluntários não sugeriram nenhuma mudança com relação às perguntas: (1) clareza do texto; (2) tamanho do formulário e; (3) inclusão de outras perguntas para o objetivo da pesquisa.

Para análise das respostas, empreendemos análise de conteúdo temática: analisamos as recorrências das Unidades de Registro (trechos das respostas considerados relevantes) para identificar os sentidos hegemônicos, consensuais e isolados. Agrupamos as unidades de registro em seis categorias. As categorias se repetiram em quase todos os módulos do formulário, explicitados abaixo:

1. O sentido do grupo e seus funcionamentos (motivação/assuntos de interesse/tipo de apoio que o grupo oferece/os efeitos do grupo virtual para o autocuidado/influência do grupo em como a pessoa se sente no seu dia a dia/o que o grupo ensina/especificidades do virtual;
2. Conhecimento da experiência e conhecimento biomédico (diferença entre os dois saberes/o conhecimento da experiência em consultas);
3. Isolamento social: o efeito do grupo virtual no convívio social;
4. Demandas para uma vida melhor.

Sujeitos da pesquisa

O convite para a pesquisa foi feito no próprio grupo virtual. Usaremos o termo “portadores” para designar as pessoas em sofrimento psíquico, pois assim, os membros do grupo se identificam. No convite foi feita alusão aos membros *lurkers* (enviam pouca ou nenhuma mensagem), mas só se apresentaram para a pesquisa os membros mais ativos do grupo.

Uma primeira modificação do formulário foi feita devido à baixa adesão de colaboradores para a pesquisa. A intenção foi reduzir o número de perguntas para incentivar seu preenchimento. Preservou-se a maioria das perguntas sobre o grupo e retirou-se todas sobre o perfil sociodemográfico, para inseri-las em uma segunda fase. Tirou-se uma pergunta que explicitamente perguntava sobre impactos negativos do grupo (“Você já teve alguma experiência negativa ou sentimento desagradável por causa de mensagens do grupo virtual? Se sim, poderia nos relatar uma situação em que isso tenha ocorrido?”), pois os primeiros cinco respondentes disseram “não” e uma das respostas foi enfática: “nunca”. Como as perguntas eram abertas imaginou-se que os sentidos negativos do grupo surgiriam em outras respostas, ou na pergunta livre. O que não aconteceu. Uma versão menor do formulário e novo convite, reuniu 14 colaboradores. Este número indicou a saturação na análise das respostas, critério aplicado às pesquisas qualitativas para definição do tamanho da amostra, quando a análise não traz novos sentidos. Estudo que buscou identificar o número médio de saturação em pesquisas qualitativas, indicou a saturação em não mais do que quinze respostas (THIRY-CHERQUES, 2009).

Todos os membros mais ativos do grupo colaboraram com a pesquisa: o moderador, e três pessoas que estão no grupo há pelo menos quatro anos. Uma delas é a moça que assumira a função de facilitadora do grupo e que se ausentou em 2015. Outro participante, utiliza muito a internet para comunicação entre pares ao redor do mundo, participa de outros grupos internacionais e modera outros grupos no *Facebook*. A Internet para ele é recurso inestimável de combate à solidão e comunicação entre pares. Dos outros colaboradores da pesquisa, uma portadora postou poucas mensagens, é quase *lurker*. Os valores atribuídos ao grupo por ela não diferiram dos demais, o que corrobora pesquisa já citada (MO; COULSON; NEIL, 2010), de que os *lurkers* extraem benefícios do grupo.

Dados sociodemográficos

- O perfil *cuidador* é integralmente do sexo feminino (n = 7) e todas são familiares: quatro irmãs, duas mães e uma esposa. A literatura já identificou a larga predominância do sexo feminino em grupos de apoio na Internet (MADEIRA, 2011; GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008, SANTOS; PIMENTEL; VILLARES, 2011). Quatro portadores são do sexo masculino e três, feminino.
- Todos são do Estado de São Paulo, com exceção de três familiares (Brasília, Belo Horizonte e Florianópolis). Somente uma colaboradora do Estado de São Paulo mora fora da capital, em Santos.

Apenas nove respondentes (quatro portadores e três familiares) preencheram os dados sociodemográficos:

- Faixa etária: todas e todos estão na faixa etária entre 41 e 60 anos com exceção de dois portadores que têm entre 31 e 40 anos.
- Dois portadores moram sozinhos, dois com a mãe, um com o pai, e uma com pai e mãe.
- Um portador tem renda mensal entre 1 a 2 salários mínimos, uma não respondeu, os outros, entre três e seis salários mínimos. Das familiares, duas têm renda mensal de 15 salários mínimos, a outra entre 3 a 4 salários mínimos.
- Todos os entrevistados possuem curso superior, um deles incompleto. Dos portadores, dois são aposentados, um é diretor adjunto de Organização Não governamental (ONG), outro tem como profissão designer gráfico. Uma não está trabalhando e outro portador diz ser cuidador. Das familiares há professora de educação infantil, comerciante e funcionária pública.
- Os portadores se tratam no SUS (CAPS e Hospital das Clínicas de São Paulo). Um deles faz terapia uma vez por semana, e dois frequentam o grupo presencial da Abre. Das familiares, três de seus parentes se tratam no sistema público, um deles não está se tratando no momento, vai ao psiquiatra raramente, dois se tratam em convenio/particular. Uma familiar não respondeu.

A Tabela 2, a seguir, apresenta os sujeitos da pesquisa com nomes fictícios, seus dados sociodemográficos, diagnóstico e tempo no grupo virtual. Todas as cuidadoras têm nomes que iniciam com a letra “C”, para auxiliar a identificação desta função.

Tabela 2: Sujeitos da pesquisa, dados sociodemográficos, diagnóstico e tempo no grupo virtual.

Apelido	Cidade	Diagnóstico	QD	TG	SS	FE	MQ	Formação	Ocupação	RM
Portadores										
Arnaldo	São Paulo	EP e depressão	19	11 anos	Terapia e psiquiatra	31 a 40	Mãe	E. Sup	Autônomo, design gráfico	3-4
Adriana	São Paulo	Transtorno <i>borderline</i>		6 meses	Hospital das Clínicas (USP)	31 a 40	Mãe, irmãs		Aposentada	
Dario	São Paulo	E	21	10 anos	SUS	31 a 40	Sozinho	E. Sup	Aposentado	1- 2
Elena	Santos	E		4		51 a 60	Sozinha	Pós-G	Não no momento	
João	São Paulo	EA	18	10 anos		41 a 50	Mãe	Pos-G	Diretor adjunto de ONG	10
Marcos	São Paulo	E	20	2 meses		51 a 60	Pai	Pós-G	Cuidador	3-4
Eva	São Paulo	E	8		CAPS	41 a 50	Pai e mãe	E. Sup	Aposentada	4-6
Cuidadoras										
Celina	São Paulo	EA		Irmão		41 a 50	Filha e namorado	E. Sup	Fabricante de roupas	15
Celia	Belo Horizonte	E		Irmão		41 a 50	Filhos	Pós-G	Profa. Ed. Infantil	
Claudia	São Paulo		10	Irmã	Hospital das Clínicas (USP)					3-4
Carla	São Paulo	E		Irmão	CAPS		Irmã Irmão			
Clara	Brasília	Sem diagnóstico		Filho		51 a 60	Filho	E. Sup	Servidora inativa	15
Carmen	Florianópolis			Filho	Psiquiatra particular					
Celi	São Paulo	EP		Marido	Hospital das Clínicas (USP)/Particular ou convenio					

CQ: cuida de quem?; E: esquizofrenia; EA: esquizoafetividade; EP: esquizofrenia paranoide; E. Sup: ensino superior; FE: faixa etária (anos); MQ: mora com quem?; Pós-G:

Pós-graduação; QD: Quando houve o 1º diagnóstico em anos; ONG: Organização Não governamental; RM: renda mensal em salário mínimo; SS: serviço de saúde; SUS:

Sistema Único de Saúde; TG: tempo no grupo; USP: Universidade de São Paulo.

Categorias/funcionamentos

Da Análise de Conteúdo sobre as respostas dos formulários eletrônicos foram extraídas seis categorias. As categorias são funcionamentos que o grupo desenvolve ou aprimora. Algumas categorias foram divididas em subcategorias, as quais também correspondem a funcionamentos. Os funcionamentos foram derivados dos sentidos atribuídos ao grupo virtual pelos sujeitos de pesquisa. Como indicado por Wolff e De-Shalit (2007), alguns funcionamentos são *cluster*, isto é, formam um aglomerado de outros funcionamentos, seja promovendo-os (*fertile functioning*), ou inviabilizando o desenvolvimento de outros funcionamentos (*corrosive disadvantage*). Eles sugerem que pesquisas empíricas sobre justiça verifiquem este encadeamento causal entre funcionamentos. Nossa pesquisa identificou *funcionamentos férteis*, que se promovidos, desenvolvem outros funcionamentos básicos. Os funcionamentos estão relacionados na Tabela 3, a seguir:

Tabela 3: Categorias/funcionamentos.

Funcionamentos		
Funcionamentos básicos férteis (categorias)	funcionamentos básicos férteis (subcategorias)	Funcionamentos derivados
1) <i>Ser reconhecido/reconhecida</i> : reconhecimento de si no outro, por meio de processo de identificação entre pares	<i>Construção de uma identidade mais positiva</i> : não se sentir uma pessoa estranha, bizarra, única no mundo	<i>Integridade emocional</i> : não estar sujeito ao medo, desespero, angústia e ansiedade; <i>Ser saudável</i> : buscar superar as dificuldades do transtorno, fazer planos para o futuro.
2) <i>Interação social</i> : ampliar a rede social, fazer amigos	<i>Expressar sensações, ideias e sentimentos</i> ; <i>Pertencimento</i>	<i>Integridade emocional</i>
3) <i>Ser acolhido/acolhida</i> : comunicação verbal que resulta em cuidado, conforto, encorajamento, compreensão, simpatia, empatia, estímulo, apoio.		<i>Integridade emocional</i> ; <i>Pertencimento</i>
4) <i>Ser bem informada/informado</i>	<i>Aprender a lidar com a esquizofrenia</i> ; <i>Ser informado sobre o tratamento e medicação</i>	<i>Integridade emocional</i> ; <i>Ter maior domínio sobre o transtorno (empoderamento)</i>
5) <i>Integridade física e mental</i> (o cuidado integral): desejo de ser cuidado em todas as dimensões e necessidades do ser, bem como o conforto de se perceber integralmente atendido em suas necessidades de saúde		<i>Integridade emocional</i> ; <i>Ser saudável</i>
6) <i>Fazer parte da vida em sociedade (vencer o estigma ter renda e trabalho são condições de possibilidade para a realização deste funcionamento)</i>		<i>Pertencimento à sociedade</i> ;

O funcionamento principal que o grupo virtual promove para as pessoas em sofrimento psíquico é o reconhecimento de si no outro, o qual opera sentimento de não se sentir um estranho, de não estar só no mundo, e resulta em diminuir a solidão. Estes três elementos estão associados: identificação entre pares, não se sentir um estranho, não se sentir só.

As familiares participam do grupo preponderantemente para aprenderem a lidar com a esquizofrenia com quem tem esta experiência, sobretudo os próprios portadores; saber sobre seus surtos, dificuldades, sintomas e efeitos colaterais da medicação. O interesse pelo mundo subjetivo dos portadores foi recorrentemente explicitado. Uma mãe ressaltou, no grupo, esta interação: “então: sabemos através de *vcs* que escrevem, o que se passa, e tentamos também com nosso relato passar para *vcs* que passam por este problema como sofremos e sentimos e nos sentimos paralisados a frente de um mundo difícil e que exige de nós superação sempre”.

Este grupo virtual, por ser aberto à participação de todos, cria privilegiada condição para que a comunicação entre pessoas em sofrimento psíquico e familiares resulte em ampliação da compreensão sobre a esquizofrenia por meio do compartilhamento de experiências.

A seguir apresentamos detalhadamente os funcionamentos extraídos da análise de conteúdo:

6.2.1 Ser reconhecida/reconhecido

A necessidade de reconhecimento diz respeito à identidade de um grupo, seja cultural, étnica ou por gênero. O não reconhecimento “consiste na depreciação de tal identidade pela cultura dominante e o consequente dano à subjetividade das pessoas do grupo” (FRASER, 2007, p. 106).

A reunião de pessoas em sofrimento psíquico em um grupo de ajuda mútua, por meio do compartilhamento de experiências resulta na identificação entre pares, pelas semelhanças percebidas diante as várias circunstâncias de vida diante esta condição. A identificação entre pares tem o efeito de reparar o dano do não reconhecimento da diferença.

A principal motivação das pessoas em sofrimento psíquico ao buscarem o grupo virtual é o reconhecimento, estarem juntas a outras com o mesmo diagnóstico, se reconhecerem no outro. A identificação entre pares foi quase consensual entre os portadores (n = 6) e referenciado nove vezes. Ela pode ser sintetizada por meio das seguintes falas:

O transtorno mental reduz o convívio social e nos coloca à margem da sociedade. O grupo virtual nos dá força para nos sentir mais fortes e sabermos que não somos ETs, os únicos enfrentando os mesmos problemas. (João).

Eu saio da solidão, eu vejo que tem mais gente do meu lado, me apoiando, que tem o mesmo problema que o meu. Eu não sou único, tem mais pessoas. (Dario).

Sim, muitos do grupo têm os mesmos problemas como ganho de peso, baixa autoestima, isso faz não me sentir sozinha. (Eva).

Em grupos de ajuda mútua, o sentimento de identificação resulta do diagnóstico comum. A pessoa que recebe o apoio identifica-se com a pessoa que o forneceu. Esta identificação é a base de todo o apoio, seja emocional, informacional ou tangível. A identificação entre pares resulta no funcionamento *ser reconhecido*. O sentimento de solidão por se sentir *um estranho no ninho* se esvaece. Os pilares para a construção de uma identidade mais positiva estão postos. Este processo foi identificado por Trondsen e Tjora, (2014) como *communal normalization*, isto é, a busca por normalização como resultado ao pertencimento a um grupo de pessoas que compartilham um mesmo problema. Os autores entrevistaram jovens de um grupo de ajuda mútua os quais tinham em comum pai ou mãe com transtorno mental grave. Esta pesquisa faz parte da revisão bibliográfica do Capítulo 4.

Vejam os a seguir os funcionamentos derivados do funcionamento *ser reconhecido/reconhecida*.

6.2.1.1 Construção de uma nova identidade pessoal mais positiva

Algumas expressões usadas nas respostas indicaram potência e afetividade como *companheirismo, força, apoio, incentivo, união para viver melhor, ter projeto para futuro* (vide Anexo III). Percebe-se o mecanismo identificatório também como propulsor da construção de uma identidade pessoal mais positiva. No grupo, as pessoas são tratadas com respeito, são comuns palavras de esperança e incentivo à superação.

A identidade forjada a partir de uma doença é considerada uma bioidentidade, conforme visto no Capítulo 1 (ORTEGA, 2003; LIMA, 2005). Percebemos a busca por construir uma nova identidade mais positiva, permeada pelo desejo de superação e esperança de uma vida possível de ser bem vivida com o transtorno mental. Em resultado a este processo temos o funcionamento *ser*

saudável, o qual pode ser descrito como: ser capaz de superar as dificuldades decorrentes da esquizofrenia, ser capaz de ter planos para o futuro.

O processo de normalização ao qual aludimos acima como *communal normalization*, que podemos descrever como *normalização pelo pertencimento a um grupo de iguais* tem também outro sentido para o vocábulo *normalização*, o grupo influencia a aceitação do transtorno e adesão ao tratamento, principalmente medicamentoso.

Algumas falas atribuíram ao grupo auxílio na aceitação do transtorno e recuperação. Trazemos aqui algumas:

O grupo virtual ensina você a melhor conviver com essa condição crônica?

Sim, acredito que, como disse na resposta anterior, eu acabo entendendo e me conformando que a doença tem controle. (João).

Percebi que existe realmente a doença (não acreditava antes), e que podemos nos unir para melhor viver. (Marcos).

Eu gosto do companheirismo do grupo. É fundamental a gente ser companheiro dentro do grupo.

O que é companheirismo?

As pessoas terem o mesmo problema, as mesmas pretensões de futuro. Companheirismo e acolhimento. (Dario).

Houve um comentário que foi em direção contrária à construção de uma identidade a partir da doença. O anonimato e invisibilidade são citados em pesquisas como facilitadores para a exposição das narrativas com a doença por familiares e pacientes, mas há outro sentido, captado na seguinte fala: “Você pode se manter dentro do seu anonimato e ninguém saber que você tem doença mental por exemplo” (Dario). Aqui o anonimato é condição para viabilizar uma performance do eu que não tem esquizofrenia. Esta possibilidade da Internet, *navegar* entre identidades, nos faz lembrar as análises de Stuart Hall (Capítulo 1) sobre a identidade na contemporaneidade, o sujeito provisório que navega entre identidades, não tem uma identidade fixa, essencial, permanente. Sentimos que temos uma identidade porque costuramos uma por meio de narrativas do eu. Hall, compartilhando as análises de Giddens sobre as consequências da modernidade (1990 apud HALL, 2014, p. 14), diz, “as sociedades da modernidade tardia (...), são caracterizadas pela ‘diferença’, são atravessadas por diferentes divisões e antagonismos sociais que produzem uma variedade de ‘posições do sujeito’ – isto é, identidade – para os indivíduos”. A interconexão das pessoas em escala global alterou uma das características mais íntimas de nossa existência humana, a forma como vivenciamos o tempo e espaço: a compressão do tempo e

espaço. De um átimo ao outro, navega-se entre identidades, entre ser ou não ser um esquizofrênico.

A identificação entre pares para as familiares não resulta em combater a solidão e busca por construir uma identidade mais positiva, mas sim como condição para o funcionamento *ser acolhido/acolhida*, a ser apresentado mais adiante.

Outro funcionamento relevante para as pessoas em sofrimento psíquico é buscar interação social por meio do grupo.

6.2.2 Interação social

Todas as pessoas em sofrimento psíquico apontaram redução do convívio social com o transtorno mental. Também foi consenso identificar no grupo a função de reduzir este isolamento, o que está compatível com a literatura apresentada, em que a comunicação entre pares na Internet resulta em interação social e muitas vezes é procurada com esse objetivo. (TRONDSSEN; TJORA, 2014; NASLUND et al, 2014; SPINZY et al, 2012; HAKER et al, 2005; GOWEN et al, 2012; MITTAL; TESSNER; WALKER, 2007).

Mais da metade das familiares (n = 4) também identificou redução do convívio social após a primeira crise do familiar, e duas atribuem ao grupo a função de reduzir este isolamento.

Este funcionamento se desdobra em dois, o primeiro diz respeito à intenção em estar no grupo para se expressar e se comunicar o que resulta em relações de amizade e proximidade entre as pessoas. O segundo diz respeito a um tipo específico de socialização denominada por retraimento positivo, possível pela invisibilidade e anonimato que a Internet permite.

6.2.2.1 Expressar sensações, sentimentos, ideias

A próxima fala exalta a Internet por permitir a comunicação entre as pessoas:

Eu gosto muito de usar a Internet porque é uma forma de espantar a solidão. Se todas as pessoas tivessem oportunidade de usar a Internet seria muito bom, seria uma forma de sair da solidão. Assim, quem tem, quem participa do grupo virtual, aposto que não ficaria sem o grupo virtual, porque as vezes precisa ler, precisa conversar, precisa refletir sobre a doença, tem que refletir, conversar com outras pessoas. (Dario).

Este funcionamento dá conta da necessidade de comunicação, de ser capaz de dirigir-se a outras pessoas para se expressar. A interação social no grupo virtual não se dá para promover encontros presenciais, para lazer. Costumeiramente as relações mantêm-se no virtual. O que está em primeiro plano é a capacidade de expressar seus sentimentos e estabelecer um diálogo.

Sluzki (1997, p. 53) identifica esta função da rede social como *acesso a novos contatos* que é a “abertura de portas para a conexão com pessoas e redes que até então não faziam parte da rede social do indivíduo; esse é potencialmente um atributo de qualquer relação, mas aparece como traço importante apenas em algumas”.

Este é o caso do grupo virtual. Algumas pessoas (n = 5) destacaram a proximidade de relação que se estabelece entre os membros, o que aparenta certa contradição uma vez que as relações se dão a distância e as pessoas em sua maioria não se encontram: “[...] é como se estivesse em contato com outros pacientes pessoalmente” (Marcos). Uma irmã disse que com o grupo virtual ganha “[...] uma proximidade maior com as pessoas e virtualmente tanto familiares como paciente se expõem, se identificam” (Carmem).

A exposição sincera das questões relacionadas ao transtorno mental cria intimidade entre os membros:

[...] lendo os depoimentos todos os dias participo um pouco da vida de cada um. Neste grupo que participo todos se apresentam e demonstram muita seriedade. As pessoas demonstram seus problemas com muita humildade o que me dá coragem de dizer o que penso *tb.* (Celina).

A natureza destes relacionamentos na Internet é paradoxal. Tomita a identificou como o *estranho íntimo* (2005, apud IKUNAGA; NATH; SKINNER, 2013), um tipo de relação social em que o anonimato se torna a base da intimidade:

Uma pessoa anônima que não é íntima é completamente desconhecida. Uma pessoa que não é anônima, mas também não é íntima é uma pessoa conhecida. Uma pessoa que não é anônima e é íntima é amiga ou amante... Agora, porém, temos o estranho íntimo, uma pessoa que é anônima, mas também íntima, um tipo de relacionamento possível graças à nova mídia. (id, p. 282)⁴¹.

⁴¹ Tradução da autora para: “An anonymous other who is not intimate is a complete stranger. A person who is not anonymous but also not intimate is an acquaintance. A person who is not anonymous and who is intimate is a friend or lover...Now, however, we have the intimate stranger, a person who is anonymous but also intimate, a type of relationship that has been made possible by new media”.

Esta é base da socialização do grupo virtual. As pessoas não costumam se encontrar presencialmente.

Inúmeras pesquisas empíricas citam o anonimato como uma vantagem dos grupos de apoio na Internet, por favorecer a exposição de sentimentos e situações mais dramáticas de vida. Os relatos *sem rosto* deixam as pessoas mais à vontade para exposição das narrativas com a doença (STEPHEN et al, 2014; SCHRANK et al, 2010; GARBIN et al, 2008; MOREIRA; CAMARA, 2012).

Dois portadores fizeram menção ao anonimato: “A oportunidade de falar sob certo ‘anonimato’ é uma proteção muito eficaz” (João), e ainda “O grupo virtual é bom, dá pra manter o anonimato. A gente se identifica no presencial porque a pessoa tá vendo a pessoa, mas no virtual a gente não se identifica” (Dario).

Resgatamos aqui os dizeres de Rheingold (1993), de que um dos benefícios da comunicação virtual é fazer aparecer em primeiro plano as ideias, os sentimentos e emoção das pessoas, em detrimento de sua aparência física e atributos de status social. Tais características, para ele, definem uma comunidade virtual, em que as pessoas se conhecem por suas ideias e sentimentos de pertencimento.

É possível perceber a amizade e proximidade entre os membros mais ativos, muitos se chamam de amigos e fazem referência ao grupo como uma família. Algumas frases, extraídas do grupo, ilustram bem a amizade de anônimos íntimos: “então, conte o que sente para mim que sou sua amiga se vc tiver ruim” (Portadora).

A fala de um pai no mesmo *thread* de mensagens faz referência ao grupo ser uma família:

Querida, sim somos uma grande família. É o que sinto quando sento na frente desse computador e tenho oportunidade de conhecer tantas pessoas com problemas e dúvidas como eu tenho. Sempre temos a tendência de nos considerar vítimas e isolados do mundo, mas esse canal de comunicação nos mostra que não estamos sós, podemos conversar e dividir nossa dor com outras pessoas. Isso alivia muito.

Eis aí um exemplo de narrativa do transtorno que alivia sentimentos negativos como medo, ansiedade, angústia, “conversar e dividir nossa dor com outras pessoas. Isso alivia muito”, disse o pai. O funcionamento *expressar sensações, sentimentos e ideias* se associa ao funcionamento *integridade emocional*.

O funcionamento *expressar sensações, sentimentos e ideias* apresenta ainda outra característica relacionada à invisibilidade e anonimato, um tipo de interação social denominada por retraimento positivo, a ser apresentada a seguir.

No caso da esquizofrenia, a Internet parece favorecer um *jeito-de-estar-no-mundo* apontado por Ellen Corin (1990) como retraimento positivo (*positive withdraw*), ao entrevistar e observar pessoas em sofrimento psíquico que não sofreram reinternações.

O isolamento social é identificado pela psiquiatria como sintoma da esquizofrenia (sintomas negativos). Há alguns autores que consideram o retraimento social como proteção diante o forte estigma social (TOPOR et al, 2007; CORIN, 1990). Corin percebeu em indivíduos com esquizofrenia a preferência por frequentar lugares como praças de alimentação de *shoppings*, restaurantes *fast-food*, em que é possível estar presencialmente sem a necessidade de estabelecer contatos mais intensos: tais lugares são *não lugares, são espaços de anonimato*. As comunidades virtuais criam condições para o retraimento positivo, pela invisibilidade, a qual permite interação pelo texto, ou apenas a leitura das mensagens sem demarcar que a pessoa está conectada. Três falas foram expressivas ao mostrar o sentido da comunicação virtual como retraimento positivo. Escolhemos duas para ilustrá-lo: “é difícil pra mim fazer e manter as amizades. O grupo diminui esse isolamento” (Arnaldo).

Ou ainda:

“Depois que adquiri a doença a minha vida social reduziu, eu fiz poucos amigos. No grupo me sinto acolhida. Ainda não tenho necessidade de fazer amigos”. (Eva).

Algumas mensagens trocadas no grupo também fazem referência ao retraimento positivo. Uma delas tem como título expressão bastante expressiva: *a rua que machuca*. Trazemos dois turnos desta conversação, pois um dele exalta a identificação entre os membros. O outro compartilha a busca de superação deste medo e apresenta a estratégia de enfrentamento empregada:

Vc descreveu exatamente o que sinto quando saio de casa. “[...] nunca consegui expressar tão bem quanto esta pequena frase ‘a rua que machuca’”.

Mensagem em resposta a de cima:

“Ainda sinto que a rua machuca, mas já tenho uma conquista pra contar: estou nadando no clube todos os dias, mil metros! A piscina relaxa demais! A água acarinha, é uma beleza. Tem sido minha salvação”.

Pesquisa na Áustria com 26 pessoas com sofrimento psíquico (SCHRANK, 2010), sobre como usam a Internet, identificou o retraimento positivo em cinco delas, as quais usavam a Internet para comunicação entre pares para não serem confrontados com as inseguranças do contato pessoal. A Internet parece indicar nova forma de socialização no sentido do retraimento positivo. Poderá ela recrudescer o isolamento social? A comunicação entre pares, na medida em que oferece formas de verbalização desse medo pode auxiliar em sua superação quando estratégias de enfrentamento são trocadas, como no exemplo acima.

6.2.2.2 Pertencimento

Dissemos que o grupo representa nova forma de sociabilidade para as pessoas que se sentem mais confortáveis em interagir por meio da Internet pelo anonimato e invisibilidade. Mas que tipo de relação é esta? Há o sentimento de pertencer a uma comunidade ou a um grupo? Comunidade até então era georeferenciada, possuía fronteiras, delimitada por espaços físicos e compartilhamento de valores (CASTELLS, 2012; WELLMAN et al, 2003). No Capítulo 1 vimos alguns conceitos de comunidade virtual, os quais enfatizam a reunião de pessoas em torno de interesses, valores, crenças, sentimento de pertencimento, sem fronteiras. Não faz parte do escopo deste trabalho discorrer sobre o conceito de comunidade e grupo, pois são termos polissêmicos e de grande abrangência no domínio das ciências sociais. Importa-nos saber o sentimento das pessoas ao fazerem parte dos agregados na rede, bem como os funcionamentos promovidos pelo grupo virtual na perspectiva dos sujeitos. Participar de algum espaço virtual torna-se cada vez mais frequente na vida das pessoas: “temos agora um mundo permanentemente em rede em cada dimensão da experiência humana” (CASTELLS, 2012, p. 169). Os vários espaços de interação virtual são considerados aqui como agregados sociais, pois este termo possui acepção mais ampla. Esta explanação se fez necessária, pois algumas pessoas da pesquisa empírica fizeram menção a este agregado como uma comunidade, e justificaram suas respostas. Não houve pretensão de validá-las à luz de conceitos das ciências sociais e humanas.

O moderador do grupo, João, considera-o uma comunidade “pois as pessoas se respeitam, se tratam pelo primeiro nome, e se aconselham trocando experiências”; Celia acredita ser o grupo uma comunidade por participar da vida de seus membros por meio das narrativas da doença: “porque lendo os depoimentos todos os dias participo um pouco da vida de cada um”.

O que se delinea sobre tais considerações é o sentimento de pertencimento a partir da intimidade e proximidade entre os membros, em resultado às narrativas da vida com o transtorno e o compartilhamento de experiências.

Dois portadores estabeleceram as vantagens do grupo em estender o apoio a lugares remotos, carentes de grupos presenciais. “O grupo virtual é bom porque dá para amalgamar pessoas de outros lugares, de outros estados e que não tem nenhuma comunicação dentro do seu local” (Dario). Este colaborador da pesquisa participa de vários grupos virtuais e um presencial. Modera grupos no *Facebook* e outro no *Yahoo Grupos*. Aprende inglês e espanhol para melhor se comunicar com grupos internacionais. Almeja viajar para Europa para os encontros promovidos por seus pares internacionais. A Internet deu a ele possibilidade de conhecer várias realidades no Brasil e mundo, discutir sobre superação e a experiência subjetiva de ouvir vozes. Um dos grupos em que participa é o “*hearing voices*”, sobre troca de experiência de ouvir vozes. Participar deste e de outras comunidades faz com que possa comparar a realidade de vários países, sobre leis, benefícios e mobilização da sociedade civil sobre a questão da saúde mental. A Internet é importante recurso de comunicação para ele a ponto de sugerir que o governo subsidie conexão à Internet para quem tem transtorno mental, como ocorre em alguns países, segundo lhe disseram seus pares internacionais. O grupo virtual da Abre é apenas um dos vários espaços virtuais que frequenta. Assim como o é para uma mãe, Carmem, que também usa o *Facebook* para combater solidão e estar conectada com sua rede de amigos. Outro membro do grupo é autor de *blog*, escreveu livro sobre sua vida com a esquizofrenia e agora organiza os comentários preferidos do blog para editar outro livro.

Podemos falar em uma comunidade virtual maior de pessoas com esquizofrenia e familiares, como uma aldeia global, com suas *ruas* e *avenidas* em cujas esquinas eventualmente se encontram, como uma comunidade imaginária: “eu tenho amigos no *Facebook* que também são do *hearing voices*”, disse Dario.

A expressão *comunidades imaginárias*, foi cunhada por Benedict Anderson (1987) ao buscar entender a identidade nacional e o sentimento de morrer pela pátria, a despeito das desigualdades de classe que possam ocorrer. Ele define nação como uma comunidade política imaginada, pois jamais será possível conhecer todos os membros da nação, no entanto todos têm “a imagem viva da comunhão entre eles” (id, p. 32). Na Internet, a comunidade imaginada liberta-se do espaço físico. Alguns exemplos: a comunidade islâmica no mundo uniu-se por meio

das ferramentas digitais, a *umnh*, deu à juventude muçulmana a continuação da cultura muçulmana, ao redor do mundo. Existem outras comunidades imaginárias na Internet, por exemplo, famílias de imigrantes se mantêm unidas com manutenção da língua e valorização da cultura (BACIGUALUPE, 2012). A comunidade judaica *Sefaradita* é outro exemplo. Por meio da Internet ela mantém o idioma ladino e a identidade étnica. A comunidade começou com meia dúzia de pessoas e alcançou mais de mil em dez anos ao redor do mundo. Sua fundadora nasceu na Turquia e mora atualmente nos Estados Unidos (SIDI, 2010).

O local e global foi unido numa só palavra, *Glocal*, inicialmente no Japão em referência ao marketing em um mundo globalizado. Foi apropriado por Wellman e outros (2003) para designar as conexões locais e globais simultâneas. Os exemplos acima mostram o fortalecimento de identidades étnicas que não estão no mesmo local, incorporam características da cultura local em que vivem e mantêm a cultura étnica facilitada pelas comunidades imaginárias na Internet.

Existem grandes iniciativas que investem na ideia do apoio entre pares e compartilhamento de experiências em saúde. Uma delas é a rede *Intervoice* (*The International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices*) criada pelo psiquiatra Marius Romme e Sandra Escher em 1987 como suporte a ouvintes de vozes (BARROS; SERPA JUNIOR, 2014). A ideia da troca de experiência entre ouvintes de vozes surge como uma estratégia de Marius Romme para atender o desejo de uma paciente sua, ouvinte de vozes desde a infância, a compreender essa vivência. A iniciativa digital emerge em 2007. Outra iniciativa, *The Hearing-Voices Network*, surge na Inglaterra a partir da experiência de Romme e Escher. Esta rede é a mais ampla rede de apoio para ouvintes de vozes, em mais de 80 países, e conta com mais de cento e oitenta grupos de apoio entre pares. A partir de 2007, a rede se estende para a mídia digital, com *site* na Internet⁴², páginas no *Facebook*⁴³, *Twitter* e canal no *YouTube*.(id)

Alguns relatos no *site Intervoice*, na aba *About Voices*⁴⁴ demonstram que parte do efeito ameaçador de ouvir vozes é mitigado pela percepção de que outras pessoas também ouvem vozes. A identificação produz alívio, pois as pessoas percebem que não são as únicas em relação aquela experiência, a qual deixa de ser tão estranha e ameaçadora. Os comentários da equipe de facilitadores do *site* encorajam os ouvintes de vozes com mensagens de acolhimento,

⁴² Disponível em: <<http://www.intervoiceonline.org/aboutvoices>>. Acesso em ago. 2015.

⁴³ Disponível em: <<http://www.facebook.com/groups/Intervoice>>. Hearing Voices Movement Media Watch. Disponível em: <<https://www.facebook.com/HVMMediaWatch>>. Acesso em ago. 2015.

⁴⁴ Disponível em: <<http://www.intervoiceonline.org/about-voices>>. Acesso em ago. 2015.

compreensão, divulgam grupos locais que fazem parte da rede internacional de ouvidores e convidam para os grupos de apoio *on-line*. Plataformas como esta têm o potencial de formar uma Comunidade Imaginária sobre a condição de ouvir vozes. Dario, moderador de vários grupos virtuais quer criar uma ONG para que a *Comunidade Imaginária* que ele modera se mantenha, ganhe sustentabilidade.

Um membro do grupo virtual deu seu depoimento sobre a experiência de ouvir vozes:

Ouçó vozes, vejo coisas, sinto cheiros e a presença de pessoas que não conheço mesmo com uma medicação de ponta, mas estou aprendendo a diferenciar o que é real e o que não é. Causa muita aflição e não consigo dormir bem por exemplo, mas os médicos dizem que não existe um remédio eficaz para meu caso (já tomei vários tipos diferentes), mas tenho momentos de lucidez onde consigo fazer algumas coisas importantes, como agora por exemplo.

Trouxemos seu relato aqui, pois narra suas tentativas de conviver com sintomas da esquizofrenia. A exposição de seu relato no grupo serve como elemento de identificação para outras pessoas que ouvem vozes bem como esperança de se atingir os *momentos de lucidez* mencionados na mensagem. Por meio deste tipo de relato o grupo mostra ser potente canal de comunicação e compartilhamento de experiências entre pares, o que resulta em esperança por uma vida melhor e sentimento de pertencimento ao grupo.

6.2.3 Ser acolhida/acolhido

Esse funcionamento é resultado do apoio emocional que o grupo oferta, o qual consiste na comunicação, verbal ou não, que resulta em cuidado, conforto, encorajamento, “clima de compreensão, simpatia, empatia, estímulo e apoio” (SLUZKI, 1997, p. 49). O apoio emocional é uma das principais funções dos grupos de ajuda mútua (MO; COULSON; NEIL, 2008).

O processo de identificação entre pares, para as familiares, surgiu nesta categoria e teve predominância das familiares: 71% das familiares ressaltaram a importância do grupo como acolhimento e espaço de compreensão, com um total de 11 recorrências nas respostas, contra 57% dos portadores em oito recorrências.

Apenas Marcos ressaltou que o principal valor do grupo é *ser acolhido e compreendido* e o fez cinco vezes em suas respostas. Para ele, o grupo é predominantemente uma “corrente de compreensão e carinho”.

As familiares apontaram o grupo como espaço seguro para seus relatos por se sentirem compreendidas. Apontam a falta de compreensão de parentes e amigos, os quais não sabem o que é conviver com a esquizofrenia e cobram condutas e atitudes. A frase a seguir é um bom exemplo:

“Todos estão na mesma situação e sendo assim compreendem. Se o fizer em grupo de amigos vão me perguntar porque não me separo dele?”. (Celi).

A identidade entre pares resulta em compreensão mútua e confiança no grupo. O lidar com a mesma condição conduz a contexto de colaboração e escuta ampliada ao outro por compartilharem situações semelhantes e terem consciência das dificuldades cotidianas com a esquizofrenia. A próxima fala, de Celia, associa compreensão, confiança e acolhimento: O grupo para ela “é um espaço confiável. Sei que vão me compreender sem me julgar. Tem profissionais e pacientes acolhedores”.

Claudia indica novamente “um item muito importante, temos pessoas que nos entendem quando desabafamos”. O acolhimento para ela resulta em “sensação de pertencer ao grupo”.

A compreensão sobre o que é cuidar de uma pessoa com esquizofrenia parece ser elemento crucial para a família. A família sofre com a desorientação no lidar com o parente, principalmente em situações de crises. Não recebe suficiente orientação dos serviços de saúde e os parentes e amigos paulatinamente abandonam o familiar, segundo os relatos.

Outras pesquisas indicam o abandono da família: a rede social de parentes não sabe enfrentar o problema, nem como orientar. E aos poucos se afastam. Alia-se a isso o fato de não saberem os sentimentos e responsabilidades dos cuidadores (MUNN-GIDDINGS; McVICAR, 2007). O grupo passa a ser recurso de *coping* (estratégias de enfrentamento), compreensão e acolhimento de suas angústias.

Ser acolhido, compreendido, receber carinho, diminui a forte carga emocional que a falta deste acolhimento ocasionaria em decorrência às dificuldades do transtorno. Este funcionamento, *ser acolhido* associa-se ao funcionamento *integridade emocional*, descrito como não estar sujeito ao medo, desespero, angústia e ansiedade e fortalece por sua vez o sentimento de *pertencimento* ao grupo. Mais uma vez percebemos o encadeamento entre os funcionamentos.

As familiares tiveram maior número de respostas para este funcionamento. As pessoas em sofrimento psíquico destacaram outra nuance do acolhimento, o sentimento de confiança de que o grupo está disponível para oferecer ajudar quando necessário.

O apoio e acolhimento, como algo que poderá acontecer à medida da necessidade, é um dos elementos citados pela literatura como inestimável valor dos grupos de apoio (DUNKEL-SCHETTER; BENNETT 1990; WETHINGTON; KESSLER, 1986 apud THOITS, 1995; VAUX, 1988; BARRERA, 1986; STREETER; FRANKLIN apud ABREU, 2008).

O apoio percebido é a crença de que o carinho, simpatia, compreensão, estima são valores disponíveis no grupo. Esse funcionamento foi apontado por três portadores, resumidos na seguinte fala: “Nunca precisei da ajuda do grupo, mas sei que se precisar, posso contar” (ARNALDO).

Celi, diante da pergunta “O que ganha por estar em um grupo virtual?”, ressaltou a vantagem da comunicação ubíqua da Internet: “Conhecimento, troca de informações e amigos virtuais que nos **momentos que estamos precisando sempre tem um (uns) disponível**” (grifo nosso).

Há outro desdobramento deste funcionamento. É a disposição em oferecer acolhimento. Além de trazer satisfação para quem oferece a ajuda, fortalece a crença no grupo sobre a reciprocidade em solicitar, receber e retribuir a ajuda. A crença na reciprocidade da ajuda aumenta a confiança das pessoas no grupo e também resulta em sentimento de pertencimento. Três familiares e dois portadores destacaram estar no grupo com especial interesse em oferecer o acolhimento.

Uma esposa apresentou uma fala em que faz menção ao sentimento de tristeza e abatimento diante os depoimentos do grupo. Diz ela: “ao ler os *e-mails* muitas vezes me sinto pior por ver quantas pessoas precisam de ajuda, precisam de atenção, de emprego, de uma atividade para passar o tempo, e não os tem”. (Celi). Apesar do sentimento de abatimento, o grupo para esta esposa representa aprendizado para lidar com o marido e espaço de compreensão para os seus sentimentos diante os problemas.

Uma mãe (Clara) relatou o oposto, comparando seus problemas com os dos pares. O grupo é para ela “[...] um lenitivo para que possamos ver que são milhares que tem o problema e muitas vezes muito piores que o nosso”.

Há relatos de sentimento de tristeza (*distress*) diante narrativas alheias da vida com a doença em portadoras de câncer de mama, (SHAW et al, 2008). Também portadores de esquizofrenia relataram experiências negativas com o agravamento dos sintomas e sentimento emocionais aversivos especialmente medo, tristeza e desesperança, ao entrarem em contato com

narrativas dramáticas (SCHANK, 2010; KAPLAN, 2010). Apesar de que a maioria dos participantes das pesquisas apontou aspectos positivos como empoderamento e apoio emocional. Estudo com doenças degenerativas apontou a preferência dos portadores da doença do neurônio motor (46 entrevistas) e doença de Parkinson (41 entrevistas) por grupos de apoio na Internet entre portadores, pois os estágios mais avançados da doença não são vistos, o que evita sentimentos de abatimento por temer chegar àquele ponto mais avançado da doença (MAZANDERANI; LOCOCK; POWELL, 2012). A depender da doença ou condição, os valores dos grupos de ajuda mútua na Internet para seus participantes, ganham especificidades. Mas, de modo geral, os apoios emocional e informacional estão presentes.

Quando a ajuda diz respeito ao oferecimento de informações, temos outro funcionamento, apresentado a seguir, com predominância das familiares.

6.2.4 Ser bem informada/informado

Este funcionamento é resultado do recebimento de informação e orientação sobre a doença ou condição, também comum em grupos de ajuda mútua, denominado na literatura sobre apoio social como apoio informacional. *Ser bem informado* sobre a esquizofrenia bem como sobre o tratamento é uma condição de possibilidade para a realização de outro funcionamento, *Ter maior domínio sobre o transtorno*. A confiança na informação recebida também apareceu em alguns relatos com relação às informações biomédicas veiculadas no grupo. Vejamos.

6.2.4.1 Aprender a lidar com a esquizofrenia

Estar no grupo para *aprender a lidar com a esquizofrenia* por meio do compartilhamento de experiências e orientações dos pares obteve larga predominância das familiares.

Este funcionamento envolve dois tipos de informação: estratégias de enfrentamento para lidar com as dificuldades decorrentes do transtorno, conhecidas como *coping*, as quais melhoram a percepção e controle do transtorno e reduz o estado de forte emoção e confusão diante o diagnóstico e necessidade de cuidado (MUNN-GIDDINGS; McVICAR, 2007), ou seja, resulta no funcionamento *integridade emocional*; e também o oferecimento de informações práticas tais como indicação de serviços de saúde, divulgação de cartilhas informativas sobre a esquizofrenia, sobre o estigma, leis e direitos.

O conhecimento que se adquire pela experiência com o transtorno é a base do aprendizado em grupos de autoajuda/ajuda mútua (BORKMAN, 1976), geralmente oferecido pelos pares *especialistas leigos* ou *especialistas em experiência*, tal como os identificou Epstein (1995) e Rabeharisoa e outros (2012). Todos aprendem algo por viverem alguma situação, mas é possível passar por ela de forma inconsciente ou armazená-la na memória de forma fragmentada, desorganizada (BORKMAN, 1976). O compartilhamento de experiências promove reflexão e aprendizado com a experiência do outro que já passou por situações semelhantes: “O grupo é útil, me dá ideias me faz refletir”, reconhece uma irmã (Celina). Ou ainda outra irmã: “gosto de estar em contato com pessoas que vivem o mesmo problema que minha família, lá encontro soluções, dicas. Entendo *muuuuito* melhor a doença” (Clara).

Como já dito, este funcionamento foi apontado pelas familiares como principal interesse em participar do grupo. A análise de conteúdo indicou que tal intenção foi bem-sucedida, isto é, as familiares reconhecem que aprenderam a lidar melhor com o parente. As pessoas em sofrimento psíquico, no entanto, não identificaram o aprendizado como principal interesse em participar do grupo, porém mais da metade (n = 4) apontou a aquisição desse funcionamento como resultado de sua participação no grupo. A realização deste funcionamento proporciona melhoria para o autocuidado, ou seja, proporciona o funcionamento *ter maior domínio sobre o transtorno*, resulta em empoderamento da pessoa.

O moderador do grupo sente confiança em ofertar auxílio aos outros a partir da percepção de que tem domínio sobre o transtorno. Ele aponta que ajudar os outros com sua experiência, contribui para sua própria superação, o que resulta em empoderamento pessoal:

O que eu quis dizer com empoderamento é que com o lidar com o grupo virtual eu me sinto mais fortalecido em lidar com o meu transtorno e com mais força para com meus problemas cotidianos. É uma maneira de se olhar no espelho e ver como você vem se superando e podendo ajudar as pessoas que têm problemas que você tinha e/ou já superou. (João).

Uma irmã pontua que o grupo, por extensão, ajuda o seu irmão à medida que a ajuda.

Que assuntos você tem mais interesse em ler ou compartilhar no grupo virtual?
 (...) tentar compreender como é o mundo particular de um esquizofrênico **promovendo assim qualidade de vida saudável para os 2 lados**. (Carla, grifo nosso).

O aprendizado promovido pelo grupo, para as familiares, pode ser sintetizado na fala de uma esposa:

O grupo tem influência na forma como me sinto hoje em dia porque tenho mais conhecimento de como agir pela condição crônica de meu marido independente da situação. Através deste convívio tenho aprendido sobre a doença, seus efeitos nos pacientes e em quem convive com eles, aprendi de como tratá-lo (sobre vários aspectos – como pessoa e como paciente), onde levá-lo caso necessite de uma emergência e também um item muito importante, temos pessoas que nos entendem quando desabafamos. (Celi).

Um dos objetivos da pesquisa era investigar até que ponto as sugestões ofertadas no grupo eram efetivamente aplicadas às situações adversas por quem solicitou ajuda, ou seja, o grupo promove aprendizagem, modifica ou amplia o repertório de possibilidades no lidar com o transtorno? O funcionamento *ser bem informado* sugere condutas ou tem como efeito primordial o apoio emocional e o funcionamento *integridade emocional*? Uma pergunta do formulário eletrônico solicitou exemplos de conhecimento da experiência ofertado no grupo que tenha resultado em aprendizado incorporada à prática. Todos foram unânimes ao apontar a utilidade do grupo em ofertar estratégias para gestão da doença, porém não forneceram exemplos. O entrevistado pelo *Skype*, Dario, talvez em decorrência do diálogo direto com a pesquisadora, foi o único que lembrou um exemplo, uma orientação do grupo incorporada à sua vida: “O grupo me ajudou a conviver com alguma limitação que eu tinha. Da informação no grupo eu aprendi a mudar determinadas condutas”.

Buscar comprovação de um aprendizado perdeu relevância ao longo da pesquisa, pois as falas são expressivas ao identificar que o grupo auxilia a melhor gerir o transtorno por meio do aprendizado entre pares e empodera a pessoa. Vladimir Safatle (2012), em análise sobre os movimentos *Occupy*, traz passagem de *Cartas sobre o Humanismo* de Heidegger: “O pensamento age quando pensa”. O pensamento é a única atividade com força para modificar nossa compreensão sobre o problema e nos impulsionar a agir. Em grupo, as várias sugestões para resolução de um problema propiciam reflexão.

Latour reitera esta ideia, mas associando-a à influência dos outros em nossas ações: “Não estamos sós no mundo, “Nós”, como “eu”, lembra um ninho de vespas, como escreveu o poeta Rimbaud, “*jê suis um autre*” (LATOURE, 2012, p. 75). “O ator é aquilo que muitos outros levam a agir”, diz Latour (id). Nesse sentido, a metáfora do vocábulo *ator* é elucidativa da ideia

de que “nunca fica claro quem ou o que está atuando quando as pessoas atuam, pois, o ator no palco nunca está sozinho a atuar. [...] A reação do público conta? E quanto à iluminação?” (id, p. 76). Nossas ações são tomadas de empréstimo de várias influências dos outros.

Borkman (1976) se pergunta como o conhecimento da experiência, que é concreto, específico, de senso comum e não teórico, pode ser útil para as pessoas que compartilham uma situação comum, mas cujas circunstâncias são únicas. Ela apresenta como hipótese o fato dos grupos de autoajuda/ajuda mútua oferecerem uma quantidade relativamente variada de conhecimento e assim ofertarem elementos comuns de se lidar com o problema e também as singularidades da situação de cada indivíduo em seu contexto. A pessoa aprende como o seu problema é similar e diferente, o que a faz utilizar o conhecimento de forma seletiva, ajustando-o a sua situação. Da mesma forma o grupo se protege contra o conhecimento muito idiossincrático.

A percepção do aprendizado pela multiplicidade de experiências foi destacada por dois portadores e três familiares. O próximo trecho, proferido por uma irmã serve de exemplo: “O grupo virtual tem alguma influência na forma com que você se sente hoje em dia?”. “Sim, mais animada como cuidadora pois compartilhando experiências vejo que há outra forma de olhar. Aceitar que a sua maneira não é o único caminho”. (Claudia).

O aprendizado pela diferença foi explorado pelo psicólogo dinamarquês Tom Andersen (1987 apud FROSSARD, 2008), que criou o método terapêutico denominado por “equipes reflexivas”. Suas ideias complementam as de Borkman, sobre o processo reflexivo em grupos de autoajuda. Processos reflexivos, diz Andersen, envolvem trocas entre o falar com os outros sobre algum assunto e o escutar os outros a falarem sobre o mesmo assunto. A fala com os outros é um diálogo externo. Aquela que a pessoa tem consigo mesma (quando escuta a fala dos outros) é um diálogo interno, com diferentes vozes não presentes no momento, mas participantes dos diálogos acontecidos na história de relacionamentos de cada um, além das vozes implícitas nos valores culturais transmitidos nos vocabulários utilizados. Esses dois tipos de fala (interna e externa) podem dar ao mesmo assunto sentidos diferentes. Este grupo virtual, cuja interação se faz em tempos assíncronos, propicia a alternância entre “falas” internas e externas, e amplia o processo de reflexão. O grupo como fonte de memória (pois as mensagens antigas ficam armazenadas) amplia ainda mais a fala interna, a qual se servirá de mais elementos reflexivos para novas mensagens no tempo presente.

O aprendizado é explicitado na fala de uma irmã, com destaque para o processo de mudança pela qual passou, de crise e dor, para construção de nova forma de encarar o transtorno:

Desde que meu irmão ficou doente, senti tanta dor, foi uma mudança na maneira de olhar a vida. Primeiro um choque, depois o aprendizado da doença e depois com os doentes. Eu hoje lido muito bem com meu irmão. Adoro ele, e como ele é. Comecei a me interessar por estas pessoas que desenvolvem esta doença. Descobri neles uma doçura, uma carência.(Celina)

6.2.4.2 Ser informada/informado sobre tratamento e medicação

A Lei nº 10.216 de 2001, a qual dispõe sobre a proteção e os direitos da pessoa portadora de transtorno mental, em seu artigo 2º, sobre os serviços de atendimento, inciso VII, estabelece que a família e o paciente devem receber o maior número de informações a respeito de seu transtorno e tratamento. Porém, pesquisas indicam que a comunicação entre profissionais de saúde e usuários é precária (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013). Nossa pesquisa corrobora tal afirmação, apesar de algumas experiências em contrário, veiculadas no grupo de vez em quando.

As familiares sentem falta de orientação dos serviços sobre a esquizofrenia e formas de lidar com o transtorno bem como sobre a medicação e seus efeitos colaterais:

Esta pergunta é a mais fácil, pois são pouquíssimos médicos que dão orientações e tudo que aprendemos é batendo a cara diante das dificuldades, por isso que o grupo passa a ter uma importância tão grande, diante da troca de informações, conhecimento e carinho. (Celi).

Neste contexto, o grupo passa a ser relevante provedor de informação sobre o transtorno e tratamentos. Uma irmã também reforça a importância do grupo como fornecedor de informação: “como acompanhante não acho bom o serviço de CAPS, porque deveriam atender a família individualmente. No grupo me senti muito mais amparada e informada” (Carla).

Os portadores também consideram as informações do grupo mais completas e com clima mais familiar.

Como se dá o fluxo de informação entre o grupo virtual e as consultas médicas? Os participantes do grupo levam para consultas o que aprendem no grupo virtual e vice-versa? Eles buscam conferir no grupo, com a experiência dos pares, as informações proferidas pelos profissionais de saúde?

Estudos recentes indicam que a associação entre os dois saberes, da experiência e biomédico, pode impulsionar o empoderamento dos indivíduos para além do âmbito individual, e

sim coletivo. A comparação entre as experiências com o cuidado, quando percebidas inconsistências no discurso médico, cria condições de possibilidade para ações de mobilização social (ESPSTEIN, 1996; AKRICH 2010; RABEHARISOA et al, 2012; BROWN, 1992). Este grupo virtual dedica-se a ações de ajuda mútua com predominância do apoio emocional, informacional e interação social. Percebe-se o conhecimento da experiência, empírico, prático, não teórico, voltado para o aqui-e-agora, conforme explanado por Borkman (1976), mas há pouca articulação com o conhecimento biomédico. Apenas Eva disse ter levado informação da Internet para consultas: “Sobre o nitropussiato de sódio, o médico do CAPS não soube responder”. Dario disse: “Levo os meus sentimentos, como estou me sentindo. O remédio não é uma aspirina. Tem que ir no médico para dizer o que sente”. Ele diz que está em fase de manutenção do tratamento e que por isso não tem mais interesse em pesquisar sobre desenvolvimento de novos tratamentos.

Uma irmã apontou o empoderamento em consultas, diante à falta de escuta do médico: para ela, o grupo ajuda a “dissolver o assunto antes de sermos julgados pessoalmente pelos psiquiatras que se acham os donos da verdade” (Celia). O grupo para ela resulta em empoderamento à medida que fornece informação e assim equilibra a relação de poder entre médico e paciente. Uma mãe (Clara) diz que leva o conhecimento de sua experiência, mas os médicos não o consideram. Outra familiar observa que raramente o médico a recebe. João diz que é atendido por residentes que se alternam frequentemente, por isso, justifica, a pergunta não cabe para seu caso.

Outra pesquisa (MADEIRA, 2011) em três comunidades virtuais brasileiras (hepatite C, vida saudável, transtornos da tireoide) com 177 pessoas que também responderam formulário eletrônico, chegou a resultado diferente: 49,3% de seus participantes levam para consultas informações veiculadas nas comunidades; 58,7% disseram que a comunidade virtual muda sua participação durante a consulta médica; 73,3% disseram se sentir ajudado pela comunidade virtual a entender melhor sua saúde e melhorá-la.

Nossa análise de conteúdo indicou que o conhecimento baseado na experiência *não frequente* o sistema de saúde, é uma informação trocada entre pares apenas. No grupo, são veiculadas algumas informações das consultas, principalmente sobre medicação, para saber com os pares os efeitos colaterais dos medicamentos e como superá-los.

Os temas preferenciais para discussão são sobre a medicação e seus efeitos colaterais. Os portadores também se interessam por notícias sobre novos tratamentos e depoimentos de

superação. As familiares almejam saber lidar com a esquizofrenia, principalmente em caso de surtos do parente.

A medicação para quem têm sofrimento psíquico é tema de extrema complexidade em função dos efeitos colaterais, e por isso é recorrente no grupo virtual. Mobiliza familiares e portadores. Quatro colaboradores da pesquisa citaram a medicação como tema de interesse (três portadores e uma familiar a citou duas vezes). Geralmente as pessoas recebem pouca informação sobre os medicamentos que tomam. O grupo compensa a carência de informação sobre a medicação. Vejamos a seguinte fala:

“Nuhhh!!! [...]. Nem a psiquiatra que me acompanha é tão ocupada com a questão ‘remédio’ como a maior parte dos integrantes do nosso grupo”. (Elena).

No Canadá grupos de paciente promoveram grupos GAM (*Gestão Autônoma da Medicação*), para discutir sobre medicação. Tais grupos hoje em dia fazem parte de política pública no Canadá. Seu objetivo é garantir o direito à informação e a negociação sobre os tratamentos, inclusive não se tratar. Há um guia GAM brasileiro para incentivo à formação dos grupos. O guia leva em conta três saberes: a experiência de quem toma a medicação, quem a administra e quem as prescreve.

O grupo virtual de forma espontânea e informal tem reunido estes três saberes. Há a participação de um psiquiatra que responde as dúvidas e esclarece sobre medicação de forma geral, além do conhecimento da experiência de quem toma ou administra a medicação. O grupo assim oferece várias visões sobre a medicação. Vejamos um exemplo, extraído da comunidade. Uma resposta de um portador para uma familiar foi útil para outra familiar. Observamos aqui o conhecimento da experiência de quem toma a medicação, além da comunicação multidirecional, de muitos para muitos. Seu depoimento fez sentido para outra mãe, não presente nos dois turnos da conversa.

[...] eu costumo dizer que sou esquizofrênico mas quando bem medicado sou bipolar porque a medicação não impede que em muitos momentos você tenha sensações extremas e nem pensamentos extremos então você durante o dia pode oscilar desde a mais profunda depressão ao extremo da euforia se fatores externos contribuírem, mas isso acontece porque você está bem medicado. Os remédios para esquizofrenia não impedem que suas características pessoais sejam suprimidas, eles apenas controlam picos de delírios e para isso são muito bons. Eu fui confundido com bipolar por 7 anos aí a medicação nunca era a correta, quando perceberam que eu era esquizofrênico a medicação foi correta e me libertou de um sofrimento intenso por falta de controle de mim mesmo. Deu para entender alguma coisa? Abraços.

Oi, desculpe me intrometer já me intrometendo, mas gostei muito do que vc disse ai. Vou rever isso no meu filho, pois acho que o medicamento não está resolvendo em nada mesmo. Obrigado por você ter deixado este recado aqui. Bjs.

O grupo costuma reforçar a necessidade de se estar bem medicado para conseguir superar os sintomas positivos da esquizofrenia (os delírios e alucinações). Eventualmente surgem mensagens que questionam os efeitos colaterais dos remédios e se perguntam se a medicação é o melhor caminho para recuperação da esquizofrenia. Mas de forma geral o grupo incentiva a adesão ao tratamento medicamentoso como principal recurso para o tratamento, apesar de considerar a importância da dimensão psicossocial.

Trazemos agora algumas falas sobre a confiança nas informações veiculadas no grupo. O conhecimento da experiência por ser único, subjetivo, não é fonte de dúvida no grupo, mas há desconfiança do saber técnico quando proferido por pessoas não técnicas. Na fala abaixo, uma familiar (irmã) considera o conhecimento da experiência útil, mas o grupo “peca” por não oferecer informações técnicas confiáveis. O grupo a ajuda:

“Em parte. Pois entra o lado das pessoas que tem essa doença e seus familiares, mas falta o lado dos técnicos e profissionais. Tem até médico nesse grupo, mas não confio, pois não confio num médico que não conheço pessoalmente”. (Celina).

A seguinte fala de Celia, ao contrário, credita confiança às informações veiculadas no grupo, ao perceber que são similares a outras fontes confiáveis: “Esse grupo da ABRE responde exatamente às informações que recebo de outros profissionais, livros, entrevistas e familiares que têm contato direto com a doença”.

A confiabilidade das informações na Internet é muitas vezes posta em xeque por conta da comunicação multidimensional, de muitos para muitos. De sua característica mais interessante, ser uma plataforma democrática de expressão dos cidadãos, reside a maior fragilidade: como garantir que a informação não seja falsa, contenha viés, seja fruto de lenda urbana ou forma velada de fazer propaganda de produtos e serviços?

As mensagens de um grupo de apoio sobre câncer de mama⁴⁵ foram analisadas com o objetivo de identificar informações incorretas (ESQUIVEL; MERIC-BERNSTAM; BERNSTAM, 2006). Apenas dez mensagens continham erros dentre 4.600 (0,22%). Dessas, sete foram rapidamente identificadas como falsas pelos pares e corrigidas em média em 33 minutos

⁴⁵ O grupo pode ser acessado em <<http://bclist.petebevin.com/>>. Acesso em ago. 2015.

(máximo, nove horas, mínimo, nove minutos). Este trabalho cita outros estudos com resultados semelhantes, isto é, poucos erros, e os que acontecem são logo corrigidos, o que tem sido identificado na literatura como hipótese de autocorreção (*self correction hypothesis*) (id). O aforisma de Eric S. Raymond, um ícone do movimento de *acesso aberto* à informação, “havendo olhos suficientes, todos os erros são óbvios”⁴⁶, defende a ideia de que quando existem milhares de pares de olhos sobre uma informação, alguém irá desfazer os possíveis enganos. Estudo publicado na *Nature* em 2005 parece corroborar tal ideia: um grupo de revisores comparou os resultados de verbetes da *Wikipedia* (enciclopédia na Internet editada colaborativamente) e da *Enciclopédia Britânica*. O número de erros em ambas foi equivalente, com a diferença de que na *Wikipedia* eles foram rapidamente corrigidos (GILE, 2005).

6.2.5 Integridade física e mental: o cuidado integral

A Reforma Psiquiátrica resultou em importantes conquistas ao promover outras formas de cuidado não asilares, com a redução de leitos em hospitais psiquiátricos, a incorporação das residências terapêuticas, a valorização da atenção psicossocial, e a permanência das pessoas em sofrimento psíquico na família e sociedade. Porém há um desafio a vencer, a ênfase no tratamento medicamentoso. A atenção psicossocial está em segundo plano. (ONOCKO-CAMPOS et al, 2013). Um dos portadores captou esse desafio de forma exemplar:

A equipe médica vem demonstrando, a meu ver, paulatinamente, mais sensibilidade com o tema das doenças mentais, apesar das soluções serem basicamente medicamentosas. Mas, quase sem exceção, eles reconhecem a necessidade da psicoterapia e do apoio da família. (João).

O conhecimento da experiência abrange o fenômeno experienciado sem excluir os sentimentos, as informações práticas, enfim, tudo o que as pessoas levam em conta de acordo com seu ponto de vista. Borkman (1976) oferece um exemplo: o médico que realiza uma mastectomia primariamente se preocupa com a cirurgia e o estado biológico do paciente. Os pacientes têm preocupações mais amplas, além da cirurgia preocupam-se com a aparência, implicações para relacionamentos sexuais; efeitos financeiros da doença, etc. Os profissionais

⁴⁶ Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Eric_S._Raymond>. Acesso em mai. 2015.

lidam com aspectos limitados do fenômeno da doença, geralmente excluem os impactos emocionais da doença na vida da pessoa. O grupo de autoajuda/ajuda mútua os valoriza.

A partir da definição de integralidade como “uma construção coletiva que ganha forma e expressão no espaço de encontro dos diferentes sujeitos implicados” (GUIZARD; PINHEIRO, 2013, p. 39), supomos que as trocas no grupo virtual oferecem apoio integral, holístico, tentam suprir a ausência da dimensão emocional na assistência.

A facilitadora do grupo (Elena) aponta a falta de multidisciplinaridade no sistema de saúde e questiona a quantidade de diagnósticos que já recebeu. Ela é uma das poucas pessoas no grupo que faz reflexões sobre normalização da biomedicina e medicalização. Tais críticas tem pouca ressonância entre os demais membros do grupo.

As demais respostas incluídas nessa categoria apontam a falta de tempo nas consultas para todos os esclarecimentos sobre medicação e seus efeitos colaterais, o desinteresse dos profissionais em ouvir o familiar, a falta de atendimento multidisciplinar, a falta de conhecimento do psiquiatra para orientações mais amplas e até sobre a medicação, “os médicos parecem mais fazer experiências”, disse uma familiar.

As respostas para a pergunta “Há diferença entre as orientações médicas e as do grupo virtual?”, observaram o “clima mais familiar do grupo”, informações “talvez mais completas pelo grupo”, “o grupo é mais rico em experiências, pois com o médico apenas convivemos com a nossa própria situação”, “os médicos focam na medicação, ela sozinha não favorece quando o cuidador não sabe lidar”.

As respostas acima apontam para a necessidade de cuidado psicossocial, o grupo assim se destaca por oferecer apoio mais amplo e informativo inclusive sobre medicação. O funcionamento em resultado é *a integridade física e mental*, descrito como o desejo de ser cuidado em todas as dimensões e necessidades do ser, bem como o conforto de se perceber integralmente atendido em suas necessidades de saúde. Este funcionamento aponta para o cuidado integral, o qual é condição de possibilidade para o funcionamento *integridade emocional e ser saudável*.

Pesquisa feita na Áustria com pacientes do ambulatório do Departamento de Psiquiatria da Universidade de Viena também detectou que o interesse pela Internet se dá pela insatisfação com o tratamento, problemas de comunicação com o médico, e a oportunidade de encontrar respostas que se adequavam às suas necessidades com outros pacientes (SCHRANK, 2010).

6.2.6 Fazer parte da vida em sociedade

Este funcionamento foi extraído da pergunta: “O que precisa mudar para que pessoas que convivem com esta condição tenham uma vida melhor/O que você precisa para viver melhor com esta condição?”.

A demanda de maior expressão para as pessoas em sofrimento psíquico é o combate ao estigma social da esquizofrenia (n = 5), citado seis vezes, e formas de inclusão social por meio de trabalho e renda (n = 5) com sete citações. As familiares apontaram demandas mais variadas, porém o estigma foi o maior número de ocorrências (n = 3), com quatro citações. O estigma foi associado à falta de informação da sociedade sobre a esquizofrenia. A facilitadora do grupo também demandou equipe multidisciplinar para o cuidado; duas familiares solicitaram apoio e orientação para as famílias pelos serviços. Uma esposa solicitou férias só para ela, e que o marido aceitasse sua condição crônica. Duas familiares solicitaram grupos presenciais além do virtual. Uma delas queixou-se de que não há grupos presenciais em Belo Horizonte. Iremos nos ater as demandas de maior expressão: o estigma, renda e trabalho. Entendemos que tais demandas são condições de possibilidade para o funcionamento *participar da vida em sociedade*. Vejamos:

6.2.6.1 Combater o estigma social

Grupos de autoajuda/ajuda mútua desenvolvem seus próprios recursos para lidar com os problemas relacionados às doenças por meio da acumulação das experiências compartilhadas entre os membros, designado por Borkman (1999, p. 115) como *perspectiva de significado libertador (liberating meaning perspective)*. Sobre o estigma ela diz:

[...] pessoas em condições estigmatizadas necessitam da perspectiva de significado libertador que possa libertá-las do autoestigma, da autoidentidade negativa, e da suposição de que são inadequados. Eles precisam redefinir sua humanidade. Precisam de uma forma construtiva de lidar com seu problema⁴⁷.

Acreditamos que o grupo virtual atue na *perspectiva de sentido libertador* para o autoestigma por meio da busca pela construção de uma identidade mais positiva por meio da

⁴⁷ Tradução da autora para o texto: “*People with stigmatized conditions need a liberating meaning perspective that can free them of self-hate, a negative selfidentity, and assumptions that they are inadequate. They need to redefine their humanity. Moreover, they need a constructive way of dealing with their problem*”.

identificação entre pares, como na fala já citada de João: “não somos ETs”, os únicos enfrentando os mesmos problemas”. Porém a pesquisa não investigou diretamente o autoestigma. O estigma social apareceu espontaneamente como respostas à pergunta sobre demandas para uma vida melhor. João buscar “desmistificar a loucura, rompendo o estigma”. Uma familiar identifica a necessidade de vencer o estigma: “Precisamos de vários trabalhos escritos, publicações, desmistificando as doenças mentais!!” (Celina). Dario alude ao nome esquizofrenia: “Geralmente você fala de esquizofrenia, é um termo muito triste, ninguém gosta de ouvir falar que tem esquizofrenia. Sou um esquizofrênico entendeu? Ninguém gosta desse termo. Tem o preconceito”.

O grupo é consciente sobre o estigma social. Podemos supor que tal consciência amenize o autoestigma, pela busca por construir uma identidade mais positiva, pela identificação entre os membros, e mensagens dos membros veteranos sobre o estigma social, como algo que deve ser combatido. O maior desafio é conviver com o estigma social.

Pesquisa qualitativa e quantitativa⁴⁸ (THORNICROFT et al, 2009; ROSE, 2011) sobre o estigma em vários países, incluindo o Brasil, detectou altos índices para o estigma social. Porém a discriminação negativa antecipada (comportamento de evitar o contato com receio do estigma), foi ainda maior do que a experimentada. A pesquisa qualitativa ainda indicou que a discriminação experimentada é maior nas relações interpessoais como amizade, família, relações íntimas. Os autores observam que este resultado aponta para a relevância de incluir em políticas públicas, estratégias para a autoestima, como por exemplo, campanhas públicas que visem mudanças de atitude na sociedade como um todo. Além de incentivos para o emprego, renda e serviços públicos.

Houve na nossa pesquisa uma demanda para mais aceitação por parte da família: “No meu caso melhor conhecimento da doença por parte da família (irmão), me sentiria mais tranquila, sem cobranças” (Eva). O moderado do grupo, reconhece que:

[...] a família e os parentes envolvidos com o ente querido adoecido tem certas dificuldades em aceitar o tratamento psiquiátrico, a princípio, mas ficam desorientados e não sabem como agir em momentos de crise. É muito comum palavras recorrentes como o apoio à religião e fé de que o surto vai passar. (João).

⁴⁸ A pesquisa quantitativa se deu em 27 países com 729 pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. Na fase qualitativa, foram selecionados 15 países com 75 entrevistados. O Brasil fez parte das duas fases.

O maior número de demandas, no entanto, se deu com relação a ações para mitigar o estigma social, e a necessidade de ações políticas mais amplas.

Elena mencionou a necessidade de união de todos “em prol da elaboração de uma política de saúde voltada ao combate ao estigma”.

6.2.6.2 Ter trabalho e renda

Ter renda e trabalho foi apontado por quase todas as pessoas com sofrimento psíquico (n= 6) e duas familiares. Dario faz alusão à política distributiva como condutora para realização de projetos para o futuro: “Recursos financeiros. Direito a ter uma casa. Muitas não têm família, quer formar família e não consegue. Tem que dar recursos financeiros”.

Ele abordou o tema do trabalho e renda:

É importante ter uma agencia de emprego e contratar pessoas com doença mental. Que a pessoa trabalhe dentro da sua formação. Eu sou aposentado desde 2000. Tem que frisar que uma pessoa portadora de doença mental não pode atender publico. Tem que alocar para outro lugar. Outra questão fundamental. O salário mínimo não dá. Tem que ter ajuda do governo, e também pra medicação. [...] Não é só emprego, é também renda. O medicamento é caríssimo e dá efeitos colaterais malditos, e vc não tem renda pra fazer o tratamento médico. Depender do SUS que é muito difícil.

As demandas dos colaboradores se dividiram em dois grupos: demandas para inclusão social como visto acima e ações individuais, principalmente dos familiares que solicitaram ajuda terapêutica para elas e férias, o que demonstra a sobrecarga de trabalho.

6.3 COMENTÁRIOS SOBRE OS RESULTADOS DA PESQUISA EMPÍRICA

A pesquisa empírica apontou os funcionamentos realizados por um grupo virtual sobre esquizofrenia, segundo a opinião de seus participantes O mais expressivo é Ser *reconhecido*. A doença crônica demarca uma descontinuidade na vida da pessoa, uma ruptura em suas biografias (BURY, 1982). O grupo virtual mostra-se poderoso recurso para construção de uma identidade que habilite a pessoa a conviver com esta condição pela percepção de que muitos problemas enfrentados no dia a dia das pessoas são semelhantes e que é possível recuperar-se como os membros mais veteranos do grupo indicam ser possível.

O reconhecimento se si no outro tem o efeito de combater o sentimento de solidão e de ser o único no mundo a ter os sintomas da esquizofrenia. Este processo de identificação entre pares é o mecanismo através do qual são desenvolvidos outros funcionamentos básicos como *Integridade emocional*, *Ser acolhido*, sentimento de *Pertencimento* ao grupo, os quais por sua vez resultam no funcionamento, *Integridade emocional* e *Ser saudável*.

O grupo virtual é inequívoco recurso de interação social. Esta pesquisa está de comum acordo com outras as quais apontaram a função de interação social como uma das principais motivações de acesso à Internet para pessoas em sofrimento psíquico (NASLUND et al, 2014; GRAU et al, 2013; SCHRANK, 2010; MITTAL; TESSNER; WALKER, 2007; BERGER; WAGNER; BAKER, 2005).

A Internet não é um substituto da comunicação presencial, e sim a forma preferencial de comunicação para quase metade das pessoas que têm sofrimento psíquico na pesquisa. Constitui uma nova forma de socialização, mais confortável, pois protege das dificuldades da convivência social. Poderia a Internet reforçar o retraimento e isolar ainda mais quem tem sofrimento psíquico? Nos valendo dos escritos de Ellen Corin (1990), nos perguntamos se o retraimento não é relacional, uma defesa contra o estigma social. Este assunto será novamente abordado no próximo capítulo.

Compartilhar experiências propicia reflexão no grupo, e permite que elas sejam ressignificadas para quem relata e escuta. O relato traz, além da possibilidade de viabilizar mecanismo identificatório, a reflexão, e tem potencial de transformar o caráter doloroso e alienante de algumas vivências, por meio do compartilhamento de formas de enfrentamento e apoio emocional.

6.3.1 Biossocialidade

A identidade forjada a partir de uma doença é considerada uma bioidentidades, conforme visto no Capítulo 1 (ORTEGA, 2003; LIMA, 2005). Rabinow identificou a dimensão coletiva das bioidentidades e designou-a como *biossocialidade*, para descrever agrupamentos formados em torno de características somáticas, grupos de autoajuda, associações de pacientes, movimentos sociais em saúde.

Brown, McCormick e Morello-Frosch (2004) ao analisarem os novos movimentos sociais em saúde (expostos no Capítulo 3), identificam a formação de identidades coletivas

engajadas em torno de alguma condição ou doença, semelhante aos movimentos de gays, lésbicas e negros, no que tange à formação de uma identidade coletiva como fonte de inspiração das ações.

A identidade coletiva construída a partir de uma doença é suficiente para formar grupos de apoio em decorrência das limitações físicas e proteção com relação ao estigma social. Porém, a formação de uma identidade coletiva engajada, isto é, que resulte em ações de mobilização social, ou biossocialidade, repousa na percepção de desigualdades estruturais e de poder relacionados à doença. Esta consciência muitas vezes eclode em ativismos para busca por prevenção, tratamento e ações para mudanças da realidade. A identidade coletiva engajada transforma um problema pessoal em um problema social.

Um grupo de autoajuda, no entanto, pode criar condição de possibilidade para a transformação de uma identidade coletiva em identidade coletiva crítica como demonstrou Akrich (2010) ao observar um grupo virtual sobre partos na França. O compartilhamento da experiência permitiu a identificação de demandas ativistas para humanização das práticas de parto bem como a organização de informação para orientar mulheres. Deste grupo de autoajuda foram criadas organizações ativistas na França.

A observação participante no grupo em estudo identificou por três momentos o desejo de transformar a realidade: em um deles, a participante que desempenha papel de facilitadora no grupo, uma *especialista em experiência*, liderou mobilização no grupo para preparação de petição para o Ministério da Saúde, com solicitação para regulamentar itens da Lei nº 10.216/2001, que determina a política de saúde mental no país⁴⁹.

Uma segunda ação proposta disse respeito à coleta de experiências com ênfase nos serviços de assistência. Organizou-se formulário eletrônico para registrar as experiências e demandas de seus membros para encaminhá-la a uma deputada, no contexto da eleição de 2014. A ideia do formulário surgiu após o convite aos participantes do grupo virtual para esta pesquisa empírica. Algumas pessoas do grupo nos solicitaram um formulário eletrônico. Envolvemo-nos em momento colaborativo de sugestões para o formulário. Algumas falas são sugestivas da identidade coletiva engajada:

⁴⁹ Petição disponível em: <<http://www.abrebrasil.org.br/web/index.php/saiba-mais/noticias/182-sus-mara-gabrilli>>. Acesso em nov. 2014.

Precisamos nos organizar! Organizar nossas ideias!

Quando falamos em Reforma Psiquiátrica e na defesa de uma sociedade sem manicômios, é porque acreditamos no direito ao tratamento em liberdade e no respeito aos direitos humanos. É preciso uma rede de cuidados que permita existir com dignidade. [...] Acho que todos devem colocar suas opiniões, contar os pros e contras, dar testemunhos de fatos ocorridos nas unidades de atendimento público, enfim reportar o que por bem acharem para esta melhoria. [...] Podemos fazer um levantamento destes depoimentos, imprimir-los por ordem de prioridades e nos organizar para o nosso encontro com a Deputada.

Oito pessoas responderam o formulário com as perguntas sugeridas pelo próprio grupo. Não houve retorno no grupo sobre os resultados da reunião com a Deputada.

A outra mobilização se deu em torno do nome esquizofrenia. Fizeram uma enquete para saber se queriam modificar o nome: Uma pessoa do grupo disse: “Esquizofrênia é uma palavra, que apesar de científica, traz em si uma carga secular de discriminação. É necessário o mesmo que fizeram com o termo mongolóide. Hoje a síndrome de Down não tem tanto preconceito. Vamos arranjar um novo termo”.

Com exceção da petição, as outras iniciativas não tiveram um encaminhamento para fora do grupo. O grupo percebe a necessidade de mudar a realidade principalmente quanto ao estigma social e necessidade de renda e trabalho, porém ainda não se articulou para dar forma a tais iniciativas. Assumir-se como esquizofrênico, para fora do grupo, talvez não seja tarefa das mais fáceis. A *bioidentidade*, neste grupo, possibilita o empoderamento em sua dimensão pessoal, na gestão da doença para o autocuidado. O empoderamento em sua dimensão coletiva, transformadora é o desafio de muitos, inclusive ativistas engajados na luta antimanicomial e consolidação da reforma psiquiátrica.

A análise de conteúdo a partir dos formulários eletrônicos, identificou no grupo virtual o desejo de ações de mobilização social e políticas públicas para combater o preconceito e estigma social bem como lutar por melhores práticas de cuidado nos serviços, mas ainda não conseguiu engajar-se em tais ações de forma mais contínua e organizada. Seu principal papel é de ajuda mútua, apesar do desejo transformador.

6.3.2 Saber lidar com o parente que têm sofrimento psíquico

Enquanto o funcionamento básico preponderante para as pessoas em sofrimento psíquico é *ser reconhecido/reconhecido e interação social*, as familiares buscam o grupo para aprenderem sobre a esquizofrenia e saberem lidar com seus parentes. A família também vivencia

uma ruptura na vida a partir do diagnóstico, ruptura que abala sua vida social, seu cotidiano, traz sobrecarga de trabalho com os cuidados diários do familiar e enfrentamento de situações dia a dia. Mas não há a perda de uma identidade que necessite ser lapidada na nova condição. O que as familiares buscam é o acolhimento, compreensão entre pares, apoio emocional e ser informada/informado para lidar com o parente. As familiares se sentem incompreendidas por amigos e familiares e se sentem abandonadas por eles. Não à toa os familiares são chamados como “as vítimas ocultas da doença” (SLUZKI, 1997, p. 45). Pelos relatos, a família sente necessidade de ser incorporada como parte do cuidado nos serviços de saúde, apesar da atenção à família fazer parte da Lei nº 10.216/2001 que “Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental”⁵⁰. A família se sente desorientada. O grupo é inestimável recurso de aprendizado para os familiares saberem lidar com o parente em surto, além de apoio emocional, o que resulta no funcionamento *Integridade emocional*. Para as familiares, o conhecimento adquirido com a experiência com o transtorno encontra sua principal destinação.

6.3.3 Conhecimentos da experiência e biomédico

O conhecimento adquirido com a experiência circula no grupo, porém não costuma frequentar as consultas médicas. Os entrevistados fazem nítida separação entre o conhecimento da experiência, prático, subjetivo, e o conhecimento biomédico, diferente de outras pesquisas com comunidades virtuais, em que há forte articulação entre estes dois conhecimentos, o qual resulta em maior domínio sobre o tratamento e participação do usuário nas decisões (MADEIRA, 2011; ARKRICH, 2010). Neste grupo, a troca de experiência entre pares promove o aprendizado para a gestão da vida com essa condição, para o autocuidado.

6.3.4 Demandas sociais, empoderamento e autocuidado

As demandas de maior expressão para uma vida melhor apontam o combate ao estigma, renda e trabalho. O grupo de ajuda mútua desenvolve empoderamento pessoal, facilita o autocuidado como Corbin e Strauss (1998) o apresentam, a gestão de três contextos: a gestão

⁵⁰ Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/110216.htm>. Acesso em ago. 2015.

médica (o grupo faz circular a experiência de seus membros com a medicação e sintomas), emocional (o grupo é espaço seguro para depoimentos e pedidos de ajuda, as mensagens ofertam esperança e encorajamento) e o gerenciamento das funções do cotidiano (apoio informacional). O empoderamento em sua dimensão coletiva, fazer valer as demandas por renda e trabalho, bem como ser aceito e respeitado pela sociedade são ainda desafios a conquistar. No próximo capítulo iremos abordar a questão do estigma social e do pertencimento à sociedade, como uma questão de justiça social.

6.3.5 O que há de novo no grupo?

Muitos dos funcionamentos básicos apontados pelos entrevistados são promovidos ou aprimorados em grupos de apoio presenciais como a integridade emocional (costumeiramente identificado como apoio emocional), ser bem informado (apoio informacional), o auxílio à construção de uma nova identidade mais positiva a partir do transtorno e o pertencimento ao grupo. O que há de novo na mídia digital para comunicação entre pacientes e familiares? O que não poderia acontecer se não fosse a comunicação digital?

Latour resgata o sentido etimológico do vocábulo *social* do latim *socius*, que quer dizer, “seguir o próximo”, “estar associado”, para designar uma sociologia que analise o que foi agregado, ligado, o que produziu novo sentido ou novo funcionamento. Para ele *social* é exatamente o contexto de surgimento de algo novo. O que há de novo em grupos de pacientes na Internet?

Poderíamos concluir que é o anônimo íntimo, a intimidade que se cria entre pessoas que nunca se viram e o sentimento de pertencimento a um grupo virtual composto por pessoas que nunca se viram. Há um núcleo de pessoas que se nomeiam, se evocam, se elogiam, se conhecem a ponto de referenciar as características pessoais de cada um. O virtual cria intimidade pelos relatos no anonimato, a sinceridade nos relatos incentiva outros relatos também sinceros. O grupo virtual não traz algumas dificuldades do mundo presencial, que vão desde dificuldades com deslocamentos em grandes cidades, a dificuldades diante o estigma e retraimento social.

Há outro fenômeno que associado, produz algo novo. A junção das experiências e informações (inclusive da Internet) de várias pessoas de vários lugares, trazendo informações diversas, as quais jamais estariam juntas se não fosse a Internet. As informações se interligam e circulam entre pares. Por exemplo, o anúncio no grupo, de um vídeo disponível no *YouTube*

sobre uma experiência de cuidado na Lapônia Ocidental denominada *Diálogo Aberto (Open Dialogue)*, gerou discussão sobre medicação e desejo por novas formas de assistência menos medicamentosas: “Se conseguirmos esse milagre será a maior vitória para familiares e portadores de doença mental, disse uma mãe”, ao que respondeu outra participante, “Ok amigas, vamos lutar para conseguir!”, outra mensagem entusiasmada: “[...] tenho um grande amigo que mora lá, pedi a ele se inteirar sobre este tratamento e se possível convidá-los a vir aqui nos orientar como devemos proceder para ampliar a rede”.

Percebe-se novo momento de desejo transformador da realidade com a questão do cuidado integral, atenção psicossocial e equidade. O grupo não voltou a tocar no assunto. Porém de alguma forma ampliou seus conhecimentos sobre novas possibilidades de tratamento.

A Internet é uma vasta rede em que circulam informações e pessoas representadas por texto, imagens e voz. Seus espaços são multiversos e interligados em hipertexto. O grupo virtual em análise não é atomizado, isolado, seus participantes estão em outros espaços virtuais. As informações da Internet circulam no grupo e têm potencial de ampliar visões e criar novas discussões.

6.3.6 O grupo é dinâmico

As discordâncias no grupo virtual são respeitadas, porém há rupturas, momentos de inflexão, como o que o grupo vivenciou em meados de 2015, com a saída de sua facilitadora Elena. Alguns membros solicitaram que ficasse. Por outro lado, outras pessoas se inscrevem no grupo e se apresentam como novatas. Mensagens de boas-vindas lhes são dirigidas. O grupo é dinâmico, mostra que está sendo renovado com a entrada de novos membros e novos relacionamentos virtuais entre veteranos e novatos no grupo. Porém, houve certo silenciamento dos membros veteranos. Carmem também solicitou sua saída, descontente com a nova dinâmica do grupo. As mensagens no formato de solicitação de ajuda e oferecimento de estratégias de enfrentamento diminuíram, mas eventualmente acontecem. No Capítulo 2 trouxemos a consideração de Puttnam (2000), um dos autores da Teoria do Capital Social, sobre a construção de confiança no ambiente *on-line*. Ele considera que as entradas e saídas fáceis das pessoas nos ambientes digitais favorece relações superficiais. A pesquisa empírica deste trabalho, por constituir um estudo de caso, não é generalizável. Mas com relação a este grupo, seus membros têm confiança na reciprocidade da ajuda. Estava certo Rheingold (1993), quando disse que as

possibilidades de identificação são ampliadas pelo compartilhamento de informações, e a intimidade e proximidade entre os membros acontece como resultado dos depoimentos, oferecimento de ajuda e confiança na reciprocidade. São comuns mensagens no grupo com menções a amizades, carinho e afeição entre as pessoas. Às vezes em poucas interações já são trocadas palavras de amabilidade e afeto. Podemos formular a hipótese de carência de contato social, principalmente por quem tem sofrimento psíquico, e a urgência em estabelecê-lo no grupo virtual. Um relato demonstra o valor de uma amizade virtual estabelecida no grupo:

“[...] amigo sem rosto que conheço, pelo amor e confiança de uma amizade pura sem malícias... Me tirou de um surto pelo amor e seu poder, seja lá qual for a maneira que ele se manifeste... E essa não foi a única vez...”.

O grupo perdeu em densidade nas mensagens e discussões, com a saída da facilitadora. Mas ainda assim percebe-se a ajuda mútua. De vez em quando uma pergunta é lançada. Membros veteranos do grupo retornam com suas mensagens de *especialistas da experiência*. Eles estão lá, leem as mensagens, prontos para ajudar com seu conhecimento adquirido pela experiência, mas estão silenciados.

Há uma passagem de Saramago⁵¹ sobre lugares e pessoas que nos remete a Putnam e Rheingold em sua oposição e defesa sobre a confiança na reciprocidade no ambiente digital, respectivamente:

“O que sabemos dos lugares é coincidirmos com eles durante um certo tempo no espaço que são. O lugar estava ali, a pessoa apareceu, depois a pessoa partiu, o lugar continuou, o lugar tinha feito a pessoa, a pessoa havia transformado o lugar”.

A facilitadora que deixou o grupo é autora de um dos mais expressivos comentários sobre o caráter de ajuda mútua do grupo, trocados por e-mail com a pesquisadora deste trabalho:

“E nada para mim foi mais rico que a troca entre as pessoas que convivem com a esquizofrenia. Eu conseguia sentir, mas não conseguia expressar nada do que sentia. E estas pessoas tão raras conseguiram através de suas mensagens me dar voz” (Elena).

Tal como nas palavras de Saramago, ela transformou o grupo e foi transformada por ele, assim como outras pessoas que vieram e já se foram. O grupo dá sinais de que continua com sua força e potência de transformar pessoas, *ser com os outros*.

⁵¹ SARAMAGO, J. **Palavras para uma cidade**. Disponível em: <<http://caderno.josesaramago.org/137907.html>>. Acesso em ago. 2015.

6.4 LIMITAÇÕES DA PESQUISA

O uso do formulário eletrônico buscou a mesma forma de comunicação utilizada pelos membros do grupo virtual, a escrita. Porém, tal instrumento trouxe duas limitações: (1) dificuldades com seu uso (em dois casos utilizamos o *e-mail*); (2) apesar de o formulário conter perguntas abertas, não permite diálogo com a pesquisadora. Em alguns casos foi possível estabelecer conversa por *e-mail*, para ampliar algumas respostas. Em outros, não houve respostas ao meu e-mail. A única entrevista, de fato, foi feita pelo *Skype* com Dario, e o resultado foi mais denso e rico, com mais informações. Apesar da limitação do formulário, foi possível extrair os funcionamentos desenvolvidos e aprimorados pelas interações no grupo, bem como os almejados para uma vida mais plena.

A outra limitação resulta da falta de análise de contexto, pois a Internet, por ampliar a comunicação para além de fronteiras regionais, torna mais difícil que se leve em conta o território, em sua dimensão cultural, social e política. O território, nesse caso, passa a ser o próprio grupo virtual e a Internet. É um território simbólico, virtual, em que estão presentes a troca de afetos e apoio emocional, e no caso deste grupo, a partir de uma condição existencial comum, a esquizofrenia. As relações são desterritorializadas, mas também se reterritorializam (LEMOS, 2006), isto é, se expressam no território local em que cada membro habita, à medida que interferem na vida também fora da tela, como dicas de serviços, profissionais, e novas expressões e atitudes que as pessoas passam a ter a partir das sugestões do grupo. Novamente a conjunção do local e global.

Este estudo exploratório, sob a forma de estudo de caso, representou uma contribuição à literatura, por buscar extrair os funcionamentos promovidos por um grupo virtual sobre esquizofrenia, apoiado por uma associação de paciente. Seus resultados, no entanto, não podem ser generalizados, por se tratar de um estudo de caso. Apesar de não diferir de outras pesquisas qualitativas, como podemos evidenciar por meio das pesquisas apresentadas no Capítulo 4. Este estudo sugere que a análise das mensagens de grupos de ajuda mútua na Internet bem como entrevistas com seus membros pode fornecer informações sobre os processos de comunicação e funcionamentos dos grupos. Mais pesquisas são necessárias para investigar em que circunstâncias e dinâmicas os grupos de ajuda mútua trazem resultados benéficos para seus membros, de modo a

ampliar tais experiências, inclusive pelos sistemas de saúde, público e privado, em novas estratégias de cuidado integral.

6.5 OS GRUPOS DE APOIO ON-LINE NO SUS?

O alcance das tecnologias da comunicação e informação para ajuda mútua tem se mostrado potente recurso na troca de experiência entre pares, com mensagens de empatia, solidariedade, e resulta em integração social e combate ao isolamento que muitas vezes acomete pessoas adoecidas ou que tem doenças ou condições estigmatizantes.

A comunicação entre pares na Internet desempenha importante papel no empoderamento de pacientes por meio do oferecimento de estratégias de enfrentamento da doença e informação para demandas específicas, e não informações genéricas em *websites*. Tais informações se diferenciam por levarem em conta os vários aspectos da vida com a doença sem excluir os impactos emocionais. Entre pares estes aspectos são valorizados. O que caracteriza o grupo como um espaço de cuidado holístico, integral.

O sistema público de saúde pode aproveitar a potência dos grupos de ajuda mútua ao incorporar profissionais de saúde como moderadores do grupo, sem exercer, no entanto, a autoridade de um conhecimento que se considere superior e solape o conhecimento da experiência com a doença. A informação biomédica mostrou ser um dos saberes mais almejados no grupo.

Lideranças são facilmente identificáveis nos grupos virtuais na Internet, elas assumem papel de provedoras de informação científica e do conhecimento da experiência construído após alguns anos de convivência com o transtorno. Os membros especialistas na experiência, ou os moderados dos grupos têm esta função, de agregar e manter o grupo, de não deixar perguntas sem respostas, de prover acolhimento. Muitos grupos de apoio no *Yahoo* estão inativos. São fontes de memória apenas. Algo deve ser feito para preservar a existência de um grupo. A ABRE, apesar de não interferir nas conversações dá visibilidade ao grupo em sua página na Internet⁵² e divulgação em encontros presenciais e eventos. Grupos de apoio apoiados por instituições têm mais condições de manutenção.

⁵² <<http://www.abrebrasil.org.br/web/index.php/esquizofrenia>>. Acesso em: Nov. de 2015.

No entanto, há um desafio a enfrentar, o acesso às tecnologias de comunicação, para que seu uso pelos sistemas de saúde não gere exclusão. Pesquisa sobre o uso da Internet com 102 moradores da comunidade de Manguinhos, usuários do Centro de Saúde Escola Germano Sinval Faria, ENSP/Fiocruz, Rio de Janeiro, mostrou que 60,8% dos participantes da pesquisa já acessou a Internet (PEREIRA NETO; MELO; NOYES, 2013). A comunidade de Manguinhos é pobre, dos entrevistados a renda média mensal não ultrapassou 600 Reais. O local de acesso mais comum é a própria residência (67,7%) ou residência de outra pessoa (14,5%), em *lanhouse* de acesso público pago (14,5%). Quanto à frequência de uso, 38,7% usa a Internet todo dia, 35,5% usa a Internet menos de uma vez por semana.

A porcentagem dos que usam a Internet diariamente no Brasil cresceu de 53% em 2008 para 71% em 2013 (BRASIL, 2014a). Desde 2013 mais de metade da população brasileira com 10 anos ou mais é usuária de Internet. Porém, há grandes variações segundo a classe econômica da pessoa: 97% dos brasileiros da classe A são usuários de Internet e 17% da classe D-E. Não houve variação no indicador na série histórica desde 2008 para a classe D-E. Quanto ao local de acesso, 18% acessam por meio de centros públicos de acesso pago, como Internet-cafés, *lanhouses*, 5% utilizaram centros públicos de acesso gratuito, como telecentros, bibliotecas, entidades comunitárias, entre outros. Em 2014 existiram 9514 telecentros. Pesquisa feita com os telecentros neste mesmo ano obteve 53% de respostas. Destes, 18% estão no Sul, 36 no Sudeste, 8% no Centro-oeste, 7% no Norte e 31% no Nordeste (BRASIL, 2014b).

Em 2013, 31% dos brasileiros usaram a Internet pelo celular, cerca de 52,5 milhões de usuários—18,6 milhões de indivíduos a mais com relação ao ano anterior. Quanto ao uso, 45% dos usuários Internet fizeram pesquisas em saúde⁵³ (BRASIL 2014a).

Este estudo de Manguinhos mostrou melhorias na divisão digital entre os moradores de baixa renda. A alta frequência de utilização (89% afirmaram ter usado a Internet na semana anterior à pesquisa) e a prevalência de computadores em casa mostra o valor de uso da Internet para esta população. Porém, o Brasil é caracterizado por muitas disparidades sociais e regionais e a inclusão digital ainda é um desafio.

O Ministério das Comunicações também promove iniciativas de inclusão digital tais como o acesso à banda larga nos domicílios (Programa Nacional de Banda Larga – PNBL); o

⁵³ Base: 85,9 milhões de pessoas que usaram a Internet há menos de três meses em relação ao momento da entrevista. Dados coletados entre setembro de 2013 e fevereiro de 2014.

Programa Governo Eletrônico – Serviço de Atendimento ao Cidadão (Gesac), para fornecer conexão em áreas públicas remotas e excluídas; implantação de telecentros; o programa de implantação de Cidades Digitais. Tais iniciativas são importantes, pois, 24% e 34% de pessoas nas áreas urbanas e rurais respectivamente não usam a Internet por não terem como pagar a conexão. As porcentagens pelo não uso da Internet por não saber usá-la ainda são maiores: 69% e 73% para as áreas urbanas e rurais respectivamente⁵⁴.

Profissionais de saúde devem incluir em seus repertórios de atenção e cuidado todos os recursos de apoio disponíveis, incluindo a Internet. Uma política pública a ser articulada, como sugestão de um de nossos colaboradores de pesquisa, Dario, é o fornecimento de computadores e conexão a pessoas com dificuldades de mobilidade, seja por incapacidade de locomoção ou retraimento social. O computador deve ser analisado em seu potencial de trazer benefícios aos usuários. Cada vez mais a tecnologia participa da vida das pessoas. Já é uma realidade o uso das Tecnologias de informação e comunicação como extensão ao cuidado, sob a forma de educação em saúde e telessaúde (segunda opinião, consultoria entre pares, envio de exames para análise do especialista, e cuidado complementar). Profissionais de saúde têm muito a desenvolver, promover e moderar comunidades de apoio online. Mais pesquisas sobre os grupos de ajuda mútua na Internet poderão ampliar a compreensão sobre as diferenças entre grupos presenciais e *on-line* e como eles poderão ser utilizados pelo sistema de saúde de forma a complementar o cuidado integral. Experiências como a das redes *Intervoices* e *The Hearing-Voices Network* devem ser analisadas para inspiração e adaptação à realidade brasileira.

⁵⁴ Disponível em: <http://cetic.br/tics/usuarios/2013/total-brasil/C15/>. Acesso em: ago. 2015.

7 CAPITULO 7: A PERSPECTIVA DOS FUNCIONAMENTOS SOB A ÓTICA DA JUSTIÇA

Construímos nossa identidade em sociedade, na experiência do cotidiano partilhado. No isolamento não se formam indivíduos. O reconhecimento, a diferença, a exclusão, o estigma, se estabelecem na relação com o outro, construídos na vida cotidiana. Entre o eu e o outro, relações se estabelecem e daí resulta a identidade. Castells (2000, p. 22) traz citação de Calhoun (1994, p. 9) sobre a construção de identidades como pertencimento a uma cultura:

Não temos conhecimento de um povo que não tenha nomes, idiomas ou culturas em que alguma forma de distinção entre o eu e o outro, entre nós e eles, não seja estabelecida... O autoconhecimento – invariavelmente uma construção, não importa o quanto possa parecer uma descoberta – nunca está totalmente dissociado da necessidade de ser conhecido, de modos específicos, pelos outros.

O estigma é o não reconhecimento da diferença. Como observa Goffman (2012) o estigma pode estar associado ao não reconhecimento de todo um país e cultura e neste caso gera guerras e fundamentalismos. Quando o estigma diz respeito a uma pessoa ou grupo gera exclusão social e sofrimento.

Um indivíduo é estigmatizado quando tem alguma característica, um atributo que a sociedade considere desviante, ele passa a ser “[...] inabilitado para a aceitação social plena” (id, p. 7). A sociedade categoriza as pessoas e os atributos considerados normais para cada grupo social. O estigma diz respeito a um atributo depreciativo. Goffman alerta que o necessário é uma linguagem de relações e não de atributos. Ele lista três tipos de estigma: por defeitos físicos; de caráter individual (proveniente dos chamados transtornos mentais, homossexualismo, alcoolismo) e; estigmas com raça, nação, religião.

A pessoa que se vê com uma doença crônica tem que lidar com novo contexto de vida e adaptação às novas condições que a doença traz, além de uma nova imagem de si, de pessoa sã para doente crônico. Há que reconstruir uma identidade que dê conta da nova condição. Grupos de apoio auxiliam na aceitação e gestão cotidiana da doença por meio do acolhimento entre pares e compartilhamento de experiências. As pessoas recuperam uma vida possível de ser vivida com a doença e constroem suas identidades a partir do diagnóstico: uma *bioidentidade*. Porém, algumas doenças são alvo de grande estigma social, e resultam em maior dificuldade na adesão ao tratamento, com sofrimento para a pessoa e família e não raras vezes resulta em isolamento

social, pela vergonha em se expor, dificultando ainda mais a aceitação e gestão cotidiana da doença.

Por meio de nossa pesquisa verificamos que o grupo virtual diminui o isolamento social das pessoas em sofrimento psíquico e foi procurado com esta intenção. Portanto o nosso pressuposto de pesquisa foi corroborado, de que o grupo virtual diminui o isolamento social de pessoas portadoras de condições estigmatizantes.

A identificação entre pares é o mecanismo através do qual os funcionamentos para esse grupo são desenvolvidos e aprimorados e atua diretamente em desfazer o sentimento de se sentir um estranho bem como tem o efeito de combater a solidão. O funcionamento em resultado a esse processo é *ser reconhecido*. Este funcionamento implica na busca por recuperação e construção de uma nova vida com essa condição. O funcionamento resultante desse processo, denominamos por *Construção de uma identidade positiva e Ser saudável*. Então podemos apresentar o seguinte esquema:

Identidade entre pares - > funcionamento *Ser reconhecida(o)* - > não se sentir um(a) estranho(a) -> não se sentir sozinha(o) - > funcionamento *Construção de uma identidade positiva* - > Funcionamentos *Integridade emocional e Ser saudável*

Uma participante do grupo virtual utiliza expressão exemplar para designar a identificação entre pares, ela evoca seus pares como *meus iguais*. O grupo virtual, para quem está em sofrimento psíquico, é uma comunidade a qual se pertence, em que se é acolhido em suas angústias e se recebe solidariedade e amizade.

Outro funcionamento básico para as pessoas em sofrimento psíquico é a *interação social*, poder se expressar, se comunicar, fazer amigos, o que resulta no funcionamento *Pertencimento*. O anonimato, uma possibilidade da Internet, permite um outro tipo de socialização, a qual fora apontada por Corin como retraimento positivo (iremos voltar a esse assunto mais adiante). O esquema está resumido abaixo:

Funcionamento *Interação social* - > funcionamento *Expressar sensações, ideias e sentimentos* - > funcionamento *Fazer amizade* - > funcionamento *Pertencimento* (ou pertencimento sob a forma de retraimento positivo) - > *Integridade emocional*

Para a família, o principal funcionamento promovido pelo grupo é *ser acolhido* e compreendido pelos pares e *apreender* sobre o mundo da esquizofrenia com quem a tem, bem como apreender a lidar com os desafios cotidianos na relação com o parente por meio da orientação dos pares. Ser ajudado, compreendido, encorajado, resultam no funcionamento *Integridade emocional*, isto é, estar livre de sentimentos negativos como medo, ansiedade, angústia.

Então podemos apresentar o seguinte esquema:

Identificação entre pares - > funcionamento *Ser acolhida(o)* - > funcionamento
Integridade emocional

A família apresenta outro funcionamento básico relacionado ao aprendizado sobre a esquizofrenia com quem tem essa condição e com outros familiares. O aprendizado sobre a esquizofrenia por meio da troca de experiências fornece formas de enfrentamento as quais atuam na reinterpretação das demandas da nova situação de vida e também resulta em reduzir a forte carga emocional que acomete a família a partir do diagnóstico, ou seja, também promove o funcionamento *Integridade emocional*. O mesmo processo resulta em *ter maior domínio sobre o transtorno* (empoderamento) ao desenvolver o funcionamento *saber cuidar* (ou *se cuidar*) e gerenciar o *tratamento*. As pessoas em sofrimento psíquico também desenvolvem estes funcionamentos, porém as familiares reforçaram-no com mais ênfase. O esquema é apresentado a seguir:

Identificação entre pares - > compartilhamento de experiências - > funcionamento *Ser informada/informado* - > funcionamentos *Integridade emocional* e *Ter maior domínio sobre o transtorno*

O grupo promove o funcionamento *integridade física e mental*, o qual envolve o desejo de ser cuidado em todas as dimensões e necessidades do ser, bem como o conforto de se perceber integralmente atendido em suas necessidades de saúde. Esse funcionamento engendra outros dois, o *Ser saudável* e *Integridade emocional*. O esquema em resultado é bastante simples:

Funcionamento *Integridade física e mental* - > funcionamentos *Ser saudável e Integridade emocional*

O grupo virtual compensa algumas fragilidades de nosso sistema de saúde, público ou privado, quais sejam: a ênfase no tratamento medicamentoso em detrimento de outras abordagens psicossociais, poucas orientações sobre a medicação e seus efeitos colaterais, carência de atendimento às famílias com orientações sobre o tratamento e crises.

O funcionamento *Integridade emocional* é resultante de todos os demais funcionamentos básicos promovidos pelo grupo, uma vez que ser reconhecido/reconhecida, informado/informada, acolhido/acolhida, receber tratamento integral (funcionamento integridade física e mental) diminuem o medo, desespero, angústia e ansiedade decorrentes dos sintomas e demais dificuldades do transtorno.

Ribeiro e Dias (2015) observam que funcionamentos são meios para a realização de outros e ao mesmo tempo fins em si mesmos. Nossa pesquisa empírica é um nítido exemplo desta consideração. Não há um único funcionamento que não esteja fortemente associado a outro.

O que caracteriza um funcionamento básico é sua centralidade para uma vida digna (id). O grupo virtual tem desempenhado inestimável papel no desenvolvimento de funcionamentos básicos para a plenitude e florescimento de seus membros, em algum momento de suas vidas. Abordaremos agora o que o grupo ainda não deu conta de realizar, e diz respeito ao que acontece fora dele, no âmbito sociocultural.

As demandas para uma vida melhor, apontadas pelos sujeitos de pesquisa, dizem respeito a combater o estigma social, providenciar renda e trabalho. Tais demandas são condições de possibilidade para a realização de alguns funcionamentos básicos, como *fazer parte da vida em sociedade e ser reconhecido* em sua diferença pela sociedade. O reconhecimento se dá entre pares, no grupo, porém fora dele o estigma é impeditivo para uma vida mais digna e saudável.

Iremos analisar mais detidamente o retraimento social, como uma possível defesa contra o estigma. Ao final concluímos sobre a importância de termos uma política de redistribuição de recursos aliada à política de reconhecimento, uma vez que, no caso da esquizofrenia, configura-se o que Wolf e De-Shalit (2007) identificam como um *aglomerado dinâmico de desvantagem*, isto

é, funcionamentos básicos não se realizam por desvantagens sociais corrosivas (*corrosive disadvantage*) por longo período de tempo.

7.1 RETRAIMENTO POSITIVO

Ellen Corin (1990), ao buscar entender por que algumas pessoas diagnosticadas com esquizofrenia não sofriam novas internações e outras sim, empreendeu pesquisa para saber as habilidades de certos pacientes em se manterem fora dos hospitais psiquiátricos e o que os ajudava a viverem em sociedade. Ela selecionou 45 pacientes de um hospital em Montreal e os acompanhou em casa, em restaurantes, lugares públicos e no hospital. Ela identificou padrões de semelhanças entre as pessoas do grupo que não se reinternava e também dos que sofriam reinternações.

Os pacientes que se reinternavam reportaram ter pouco contato com os irmãos, família e com sua rede social. O sentimento era de abandono, principalmente por parte dos irmãos, porém, valorizavam a família, o casamento e queriam ter alguém. Almejavam alcançar uma posição normativa na expectativa de assumirem papéis sociais. Este grupo reportou mais necessidade de contato social do que o outro. O mundo deles girava em torno da psiquiatria, grupos de apoio e associações de pacientes. Tinham forte sentimento de rejeição. Corin formula duas hipóteses, de que o mundo psiquiátrico é compensatório, pois possibilita criar mecanismos para lidar com a marginalidade, ou o contrário, o mundo psiquiátrico reforça o isolamento.

As pessoas que não sofreram reinternações também não vêem os irmãos e família, mas não se importam com isto. Eles mantêm distância de valores normativos, não querem trabalhar nem casar. Ter dinheiro é mais importante. A habilidade para ficar fora do hospital não se associa a estar *normal*, nem integrado. Eles têm o que a psiquiatra identifica como *sintomas negativos*, isto é, afeto embotado e retraimento social e afetivo. Corin suspeita que essas características que a psiquiatria considera negativas sejam de fato positivas e as chama por *retraimento positivo* (*positive withdrawn*). A narrativa desses pacientes revela que a não hospitalização associa-se a um modo específico de transitar no espaço público urbano: frequentam pequenos restaurantes, pequenas lojas, *shopping centers*, McDonald's e Dunkin Donuts. Para eles, ir a estes espaços no seu dia a dia, é sair de casa, e isso estrutura a rotina no tempo e espaço. Esses espaços públicos são marcados pelo anonimato, são lugares em que não se interage com outros clientes. É uma

forma anônima de estar em sociedade. As pessoas se mantêm fora do hospital pela habilidade de guardarem distância dos vários segmentos da vida social. Dessa maneira, o retraimento é defensivo, é positivo, é o mecanismo pelo o qual as pessoas se mantêm em recuperação e fora do hospital psiquiátrico.

Ela conclui que as sociedades norte-americanas levam ao retraimento positivo devido à marginalização *passiva* da sociedade e dos ambientes culturais. A sociedade individualista norte americana promove a autorrealização e liberdade, mas ao mesmo tempo tem uma visão limitada do que os indivíduos podem ser. Diferenças são descartadas. A equidade neste cenário é impossível.

O modo de ser do retraimento positivo é uma metáfora da ideia de comunicação a distância, as pessoas podem falar com as outras, sem se envolverem em contatos pessoais, diz ela. Os grupos virtuais se assemelham muito à descrição de retraimento positivo delineada por Corin, porém não é uma metáfora. A comunicação é a distância mesmo, mas não resulta em distanciamento para um grupo de pessoas que interagem com palavras afetivas e troca de amabilidades (caso de quatro pessoas colaboradoras da pesquisa e quase todas com participação ativa no grupo virtual): acontece, portanto, o inverso do retraimento positivo: em vez de compartilharem o mesmo espaço físico e interagirem pouco, interagem muito, porém a distância, com proximidade e afeto. No entanto, para três pessoas que colaboraram com a pesquisa, o uso do virtual corresponde ao retraimento positivo tal como descrito por Corin, e provavelmente este número é mais expressivo, uma vez que muitos inscritos no grupo não interagem, mas lêem as mensagens, como o exemplo a seguir.

Um rapaz do grupo que apenas lê as mensagens rompeu o silêncio em resposta à outra mensagem veiculada no grupo, que observara a falta de mais interação no grupo. A mensagem a seguir é um caso exemplar de retraimento positivo como equilíbrio alcançado para viver em sociedade. O rapaz trabalha, porém, faz de tudo para não circular na cidade. Chama atenção sua lucidez ao apontar o retraimento como equilíbrio conquistado que o permite trabalhar e viver.

Olá

Eu leio sempre que posso as mensagens do grupo e continuo acompanhando a distância sim.

Devido a essa natural aptidão para o isolamento, meus sintomas ficaram despercebidos de mim mesmo durante 22 anos. Hoje convivo com a doença da seguinte estranha maneira:

- Moro sozinho pra evitar visitas de familiares distantes perguntando o que eu faço em casa todo dia.

- Trabalho remotamente para evitar o inferno que é um escritório desses modernos de “ambiente aberto”.

[...]

- Evito ao máximo sair de casa em horários convencionais pra evitar a galera que vai pegar ônibus-metrô na rua.

- Quando preciso ir numa reunião uma vez por mês, pego um táxi, respiro fundo e enfrento a vida real como quem faz um safari.

- Dessa forma nunca me estresso, porque todas as ameaças vêm de desconhecidos-de-bem-longe, evito assim ficar remoendo.

- Terceirizei todas as tarefas rotineiras, lavo roupa por encomenda, almoço e janto por *delivery*, supermercado pela Internet.

Para muitos uma rotina dessas seria um martírio, impossível de se viver assim.

Pra mim ela é a evolução de pequenas boas práticas de adaptação às minhas maluquices.

Só enxergo a minha felicidade de ter construído as condições de viver assim.

“Muito pior é ter que lidar com os animais” :)

Essa mensagem descreve a forma como ele se relaciona com o outro, com a sociedade, por meio do retraimento. A Internet viabiliza sua vida totalmente a distância. Parece que seus problemas são relacionais.

O grupo virtual atua no sentido de aliviar o sentimento de rejeição social e preconceito, por meio da identificação entre pares, solidariedade, apoio emocional, informacional. Estes elementos são condições de possibilidade para os funcionamentos *Pertencimento* a um grupo, *Integridade emocional, física e mental* e resulta no funcionamento *Ser saudável*. O grupo virtual acolhe e protege contra a discriminação, ali se é reconhecido, mas fora dali, muitas vezes não. Por isso, neste capítulo interessou-nos analisar o reconhecimento das diferenças como uma questão de justiça, na perspectiva da realização dos funcionamentos básicos (DIAS, 2015).

7.2 AGLOMERADO DINÂMICO DE DESVANTAGENS

Não ser reconhecido traz como resultado uma espécie de morte social, de ser um pária social, não ter lugar no mundo. A carência de reconhecimento resulta em um *aglomerado dinâmico de desvantagens*, pois impede a realização de vários funcionamentos e se associa à insegurança econômica, retraimento social, vergonha, dificulta a busca por ajuda (BURNS et al, 2009; ÁLVARES-JIMÉNEZ et al, 2012), impacta a saúde de forma geral e dificulta a recuperação e o ser saudável. Pessoas em sofrimento psíquico, não à toa, vivem menos, arrumam menos trabalho, tem menos educação formal, as acomodações são instáveis e em alguns casos tornam-se moradores de rua (ÁLVAREZ-JIMÉNEZ et al, 2012; MARWAHA et al, 2007; FOLSOM et al, 2005 apud CEZARETTO et al, 2014).

Pessoas com esquizofrenia têm uma taxa de mortalidade duas vezes maior que a da população em geral devido a problemas metabólicos, muitas vezes associados pela literatura ao crescente uso das medicações (LEITÃO-AZEVEDO et al, 2007). A expectativa de vida é 20% menor se comparada à média das pessoas não portadoras (id). Além do ganho de peso, há comorbidades com alterações no metabolismo dos carboidratos, diabetes mellitus tipo II, hipertensão e dislipidemia (id).

No Brasil, segundo o relatório do Instituto Franco Basaglia⁵⁵, 90% das pessoas em sofrimento mental tem no máximo o segundo grau completo. O baixo nível de escolaridade impacta a obtenção de trabalho formal. (ALVEZ; GULJOR, 2013).

As desvantagens de quem tem sofrimento psíquico são imensas. Pesquisa em 27 países sobre o estigma, incluindo o Brasil, entrevistou 732 pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia. Em todos os países há expressiva discriminação negativa experimentada, e ainda mais severa é a discriminação negativa antecipada (quando a pessoa evita o contato com receio do estigma) (THORNICROFT et al, 2009; ROSE, 2011): a discriminação experimentada foi sentida por 47% de 729 participantes ao buscarem fazer ou manter amigos; por 43% de 728 por seus familiares; por 29% de 724 na busca por emprego, por 29% de 730 na manutenção do emprego, e por 27% de 724 em relações íntimas ou sexuais. A discriminação antecipada influenciou 64% na busca por emprego e 55% na busca por relacionamento próximo; 72% sentiram necessidade de dissimular o diagnóstico. Em dois domínios de discriminação (trabalho e relações afetivas), um pouco mais da metade dos entrevistados antecipou a discriminação, porém não a vivenciou. Esses dados demonstram que políticas públicas devem incluir em suas estratégias formas de promover a autoestima das pessoas em sofrimento psíquico com implicações também na aceitação por parte dos empregadores. Os países variaram pouco nos escores da discriminação entre os países: houve alguma variação para a discriminação experimentada, mas o resultado foi bastante homogêneo para a discriminação antecipada.

A baixa estima, como vimos na pesquisa citada acima, afeta o reconhecimento e estabelecimento de vínculos, impede que a pessoa se capacite, busque por trabalho, tenha planos para o futuro, participe politicamente da sociedade. O resultado de tais desvantagens é bastante

⁵⁵ Os relatórios correspondem à análise dos consolidados semestrais da assessoria técnica do convênio Instituto Franco Basaglia/Centro de Atenção Psicossocial-Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro. (ALVES; GULJOR, 2013).

prejudicial para a saúde (WOLF; DE-SHALIT, 2007). Tal situação de exclusão é injusta e desnecessária.

A abordagem de justiça centrada nos funcionamentos convoca nossa atenção para a avaliação detalhada dos problemas que impactam grupos e pessoas em desvantagem conseguirem viver com mais dignidade. Nesse aspecto é uma abordagem que responde à equidade em saúde. O conceito de equidade em saúde foi elaborado por Margaret Whitehead como elemento de justiça. Diz o relatório dos DSS em referência à Whitehead (1991 apud BRASIL, 2008, p. 188):

Apesar dos importantes avanços dos últimos anos na melhoria do valor médio de seus indicadores de saúde, o Brasil está entre os países com maiores iniquidades em saúde, ou seja, desigualdades de saúde entre grupos populacionais que além de sistemáticas e relevantes são também evitáveis, injustas e desnecessárias.

Nossa pesquisa indicou que as demandas para uma vida melhor para este grupo são renda, trabalho, equipe multidisciplinar e cuidado integral com atendimento às famílias, combate ao preconceito e estigma. Todos esses elementos devem ser igualmente considerados em políticas públicas.

Porém a demanda de maior expressão se deu com relação ao estigma. Perguntamo-nos se o forte estigma social imputado à esquizofrenia não impacta outros funcionamentos e constitui um caso exemplar do que Sen identificou como “desvantagem de conversão”, isto é, dificuldades de conversão de recursos em funcionamentos. O imaginário social sobre a esquizofrenia é de periculosidade, perda de razão, descontrole (AMARANTE, 2007). Esses mitos foram construídos desde a ciência alienista, no Século XVIII, cujo expoente máximo foi Philippe Pinel e a transição dos hospitais de caridade para hospitais gerais para tratamento baseado na ciência. Pinel libertou os loucos das correntes e em nome da ciência criou correntes invisíveis, os muros dos hospitais. O termo que se empregava às pessoas em sofrimento mental era *alienado*, o qual designa desordem da razão, fora da realidade, fora de si. A ideia de alienado associa-se à periculosidade, a incapacidade de julgar sobre o que é certo e errado e perda do juízo (AMARANTE, 2007). Esses mitos permanecem até os dias de hoje. O tratamento consistia em isolar a pessoa da sociedade e família e reeducar a mente e o comportamento, era acima de tudo um tratamento moral, pois se acreditava que o transtorno decorria dos excessos, vícios, vida sem regras e ociosidade (ALVES; GULJOR, 2013).

A reforma psiquiátrica, ao mudar a lógica do cuidado hospitalocêntrico para os serviços substitutivos (CAPS, residências terapêuticas, unidades de acolhimento do adulto), aproximou as pessoas em sofrimento psíquico da sociedade, mas não estabeleceu as bases para que a sociedade pudesse conviver com a diversidade. A reforma psiquiátrica voltou-se para a consolidação da rede de atenção, mas deixou de lado a dimensão epistemológica, isto é, reflexões sobre o saber psiquiátrico que consigam delinear e orientar novas práticas sociais, inclusive nos CAPS e demais serviços substitutivos, que apesar da política em contrário, dão ênfase ao tratamento medicamentoso, como identificado nesta pesquisa empírica e fartamente documentado pela literatura (SANCHES; AMARANTE, 2014; MOLINER; LOPES, 2013; AMARANTE, 2007).

As demandas preponderantes dos colaboradores da pesquisa podem ser divididas em dois grupos, necessidade de distribuição de recursos e reconhecimento (incluímos aqui não só o combate ao estigma, como também a demanda psicossocial, pois entendemos que sua falta resulta em não reconhecimento das várias dimensões da vida de quem tem sofrimento psíquico). Tais funcionamentos fazem parte de um mesmo *aglomerado dinâmico de desvantagem* para o florescimento das pessoas do grupo.

A distribuição de recursos garante a independência material, é uma condição objetiva de inclusão social. Por outro lado, o reconhecimento assegura que os padrões culturais tenham igual respeito para que todos alcancem *status* social (FRASER, 2007). Ambas as dimensões são necessárias para a inclusão social. Não à toa, quase todos os membros do grupo virtual que participaram da pesquisa, apontaram estes motivos que os impedem de terem uma vida melhor, mais digna.

7.3 A CONSOLIDAÇÃO DA REFORMA PSIQUIÁTRICA

O desafio por reconhecimento é amplo, diz respeito à conscientização de toda a sociedade e também à própria consolidação da reforma psiquiátrica, a qual trata de por em marcha um *processo social complexo*. Essa expressão foi inspirada em Franco Rotelli, parceiro de Basaglia, e resgatada por Amarante (2007, p. 59) em referência a nossa reforma psiquiátrica, pois a reforma deve “[...] transcender à simples reorganização do modelo assistencial e alcançar as práticas e concepções sociais”. Paulo Amarante cita quatro dimensões necessárias para que

isso aconteça, a dimensão epistemológica, jurídico-política, técnico assistencial e sociocultural. As políticas de reconhecimento e distributivas estão incluídas nessas quatro dimensões.

A dimensão epistemológica diz respeito à construção de novo arcabouço teórico-conceitual que leve em conta que a ciência não é neutra, e que incorpore o contexto social na produção de subjetividades, que leve em conta a dimensão ideológica, ética, política, que não esqueça o sujeito. Amarante (2007) nos conta que Basaglia criticava a psiquiatria por ter separado a doença (um constructo) da pessoa. Assim, a doença se transformou em uma entidade separada, um objeto natural. A psiquiatria se ocupou dela e esqueceu a pessoa, sua existência, sua história. Por isso Basaglia sugeriu que a doença fosse colocada entre parêntesis, para que a pessoa emergisse em primeiro plano. Não se trata de negar o transtorno mental, mas produzir uma ciência que leve em conta o *processo social complexo*, que dê voz aos usuários e que promova o diálogo com outros campos do saber.

As outras dimensões se apoiam na dimensão epistemológica: uma nova *dimensão jurídico-política*, se trata de incluir pessoas em sofrimento psíquico como novos sujeitos de direito e também novos direitos para elas; *dimensão técnico-assistencial*, serviços que se voltem de fato para o cuidado integral e promovam a intersectorialidade para trabalho, renda, lazer, esporte, apoio social, moradia; e a *dimensão sociocultural*, ações e políticas que envolvam a sociedade em reflexões para transformar o imaginário social sobre o *louco*, que finalmente liberte as pessoas em sofrimento psíquico das invisíveis correntes alienistas da periculosidade, incapacidade, da imagem negativa associada à esquizofrenia. As leis não são suficientes se a sociedade negar o reconhecimento das pessoas em sofrimento psíquico, alerta Amarante (id).

Um dos dispositivos para a transformação do imaginário social tem acontecido em várias regiões do país, se dá com a realização de ações artísticas e culturais, assim são mostradas formas criativas de atuação de pacientes psiquiátricos, bem diferentes da pessoa incapaz e perigosa. Alguns exemplos: TV Pinel, Harmonia Enlouquece e Cancioneiros do Instituto de Psiquiatria da UFRJ, Radio TAM TAM de Santos, Antena Virada de Paracambi, blocos de carnaval como Loucura Suburbana (Instituto Nise da Silveira) e o Coletivo Carnavalesco Tá Pirando, Pirado, Pirou, ambos do Rio de Janeiro e o Lokomotiva de Natal, o hotel da loucura em que hóspedes pesquisadores, profissionais e artistas são recebidos no Instituto Nise da Silveira gratuitamente desde que se envolvam e promovam uma atividade cultural. Há ainda o Clube da

Esquina (clubes de lazer na rede de saúde mental do Município do Rio de Janeiro) e os centros de convivência na cidade de São Paulo, só para citar alguns exemplos.

A concepção de justiça na perspectiva dos funcionamentos, por não estabelecer a priori quais são os funcionamentos básicos para a dignidade e o florescimento dos indivíduos e grupos (um mesmo funcionamento pode ter peso distinto para cada indivíduo) apresenta uma dificuldade a mais para políticas públicas que buscam identificar os funcionamentos básicos dos grupos, porém este ônus evita *abstrações* e *generalidades*, e centra a preocupação “na forma adequada de acesso às reais demandas de cada indivíduo” em sociedades concretas (RIBEIRO; DIAS; 2015, p. 99). Os autores reconhecem que ajustes socioeconômicos são necessários como ancoradouro de nossas realizações. Porém, para além da justiça distributiva, as diferenças de cada ser devem ser levadas em conta para atendimento às suas demandas, alertam.

O SUS já considera o atendimento às demandas específicas dos usuários do sistema público de saúde por meio de seus princípios norteadores: a integralidade – o atendimento às necessidades de saúde dos usuários que exigem a participação de vários campos do conhecimento para ações de promoção, prevenção, tratamento e reabilitação. A intersetorialidade está incluída para ações de promoção à saúde; e a equidade – a igualdade de assistência à saúde, sem preconceitos e privilégios, é prevista na lei orgânica de saúde e justifica a prioridade na oferta de ações e serviços aos segmentos populacionais que enfrentam maiores riscos de adoecer e morrer em decorrência da desigualdade na distribuição de renda, bens e serviços (VASCONCELOS; PASCHE, 2009)⁵⁶.

Apesar de algumas experiências salutareas ainda há predominância do cuidado medicamentoso em detrimento das outras estratégias. Os grupos de advocacia e pressão devem se fortalecer, com participação de usuários e familiares, para cobrarem e exigir que tais princípios se transformem em práticas cotidianas de cuidado. Perguntamo-nos se o estigma não impede maior participação dos usuários em saúde mental uma vez que a mobilização social exige que as pessoas se mostrem e assumam a esquizofrenia na esfera pública.

⁵⁶ Paim (2009) observa que o termo equidade não faz parte nem da constituição e nem da Lei Orgânica da Saúde, portanto não faz parte dos princípios do SUS. Porém a ideia de oferecer mais recursos para quem mais precisa já está contemplada na diretriz de utilização da epidemiologia para o estabelecimento de prioridades, a alocação de recursos e a orientação programática. Para este autor, não há necessidade de recorrer aos termos ambíguos equidade e discriminação positiva, acionadas por organismos internacionais que não apoiam os sistemas de saúde universais.

Grupos de ajuda mútua muitas vezes deixam em evidência injustiças compartilhadas e resultam na formação de espírito de grupo para ações de mobilização social, como apresentado no Capítulo 3 por meio de alguns exemplos. Porém, quando as desvantagens dos grupos formam um *aglomerado dinâmico de desvantagem* o qual impede a realização de vários funcionamentos encadeados, a responsabilidade deve ser partilhada com políticas públicas reparatórias e o compromisso com políticas de reconhecimento: um colaborador da pesquisa alerta que só emprego não basta, “tem que melhorar a renda”, pois o tratamento “sai caríssimo” em função dos preços dos medicamentos e seus efeitos colaterais. O mesmo colaborador sugere subsídio do governo para acesso à Internet:

“vivo de LOAS eu quero ter a oportunidade de acessar a Internet. Então o governo tem que dar oportunidade para a pessoa acessar a internet de casa. Muita gente de outros países tem essa oportunidade. Aqui no Brasil não existe. Você conhece algum programa que tenha isso?”. (Dario).

Fica aqui registrada sua interessante sugestão de inclusão digital para pessoas acometidas por doença ou condição crônica.

Houve outra proposta da facilitadora do grupo virtual, Elena: “a ajuda de todos em prol da elaboração de uma política de saúde voltada ao combate ao estigma”. A mesma colaboradora avalia que o silêncio é o pior inimigo do estigma. “Agora, loucura mesmo é o estigma. E o estigma só faz o estrago que faz em nossas vidas, e na vida de quem amamos porque o silêncio é seu grande aliado. Então, vamos proseando”.

Há muito que *prosear* para esse debate, sobre a implementação de justas políticas distributiva e de reconhecimento. Busca-se a igualdade no trato social com reconhecimento da diferença. Para terminar o capítulo, lançamos mão de texto de Boa Ventura Santos sobre esta dinâmica igualdade x diferenciação:

[...] temos o direito a ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito a ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades. (SANTOS, 2003, p. 56).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este capítulo final, de conclusão, em sua primeira parte traz síntese dos elementos essenciais do trabalho e pesquisa empírica. Em uma segunda parte traz algumas considerações nossas sobre o grupo virtual, em especial a inclinação do grupo em fortalecer a adesão ao tratamento medicamentoso. As perspectivas futuras de evolução deste trabalho indicam a capacitação de pessoas que possam estabelecer a facilitação das *conversações dialógicas* bem como a ideia de expansão dos grupos de ajuda mútua para compor rede nacional de apoio social.

Uma das funções mais extraordinárias da Internet é reunir pessoas que jamais se conheceriam se não fosse este meio de comunicação a distância. A Internet modifica a experiência pessoal com a doença a qual deixa de ser um fenômeno isolado, vivido entre quatro paredes, para ser experiência comunicada. O lidar com a mesma condição conduz a contexto de colaboração e escuta ampliada ao outro por compartilharem situações semelhantes e terem consciência das dificuldades cotidianas com a doença.

Nos grupos de ajuda mútua circulam informações sobre a experiência pessoal com a doença, as quais podem ser irrefletidas, desorganizadas, carregadas de sentimentos confusos (Borkman, 1976, p. 447). Tais informações podem resultar em conhecimento (*experiential knowledge*) o qual envolve reflexão sobre a própria experiência por meio das trocas entre pares. Muitos grupos de ajuda mútua utilizam ferramentas assíncronas, isto é, que não exigem a comunicação simultânea, o que favorece a reflexão, pois há pausas entre pensar e escrever. Além disso, os grupos são fontes de memória. Os profissionais de saúde lidam com aspectos limitados do fenômeno da doença, geralmente excluem os impactos emocionais da doença na vida da pessoa. Os grupos de autoajuda/ajuda mútua os valorizam.

A informação científica, disponível na Internet, promove contexto em que a informação biomédica se associa ao conhecimento da experiência de quem tem uma doença e produz um tipo de conhecimento muito mais amplo, pois não exclui nenhum aspecto da doença. Os dois saberes associados desenvolvem competências epistemológicas de pacientes especialistas. Estes foram designados por *especialistas em experiência* (RABEHARISOA et al, 2012) e *especialistas leigos* (EPSTEIN, 1995). Novos cenários surgem na área da saúde por meio do empoderamento de pacientes e familiares organizados.

Este trabalho empreendeu estudo de caso em um grupo virtual sobre esquizofrenia para melhor compreender o fenômeno emergente de pacientes reunidos na Internet e seus efeitos na gestão da vida com a doença. O principal motivo para as pessoas em sofrimento psíquico buscarem o grupo é a redução do isolamento social. O principal funcionamento realizado é o reconhecimento de si no outro, cujo efeito fora identificado em outra pesquisa por *communal normalization* (TRONDSEN, TJORA, 2014), ou seja, processo através do qual ocorre a *normalização* a partir do encontro entre pares. O transtorno assusta e isola a pessoa, ao ponto da própria pessoa ser uma estranha para si mesma. Ver no outro uma parte de si tem o efeito tranquilizador de perceber-se igual, “normal”, não estranho. A construção de uma identidade mais positiva é o funcionamento resultante do reconhecimento bem como redução do isolamento social, diminuição da solidão e sentimento de pertencimento ao grupo.

O grupo, por oferecer uma miríade de narrativas do transtorno, amplia sobremaneira o processo identificatório. A amizade virtual entre os pares, *os estranhos íntimos* (TOMITA, 2005, apud IKUNAGA; NATH; SKINNER, 2013), reduz o isolamento. Buscar interação social é a principal intenção de pessoas com sofrimento psíquico participarem de grupos de ajuda mútua. (TRONDSEN, TJORA, 2014; NASLUND et al, 2014; GRAU et al, 2013; SPINZY et al, 2012; HAKER; LAUBER; RÖSSLER, 2005).

Para os familiares o grupo é espaço de compreensão e acolhimento. A família sente o peso do abandono por amigos e parentes, e sente-se fatigada com a sobrecarga de trabalho. O apoio informacional oferecido pelos pares auxilia no lidar com as dificuldades decorrentes do transtorno. Há especial interesse sobre as narrativas das pessoas com sofrimento psíquico. A família sofre com a desorientação no lidar com a pessoa em sofrimento psíquico, principalmente em situações de crises. Os profissionais de saúde pouco orientam a família. O grupo passa a oferecer inestimável apoio.

O grupo virtual demonstrou ser recurso de empoderamento pessoal, as pessoas se tornam mais ativas no controle do transtorno e na gestão da vida, porém não resulta em ações coletivas. Duas competências epistemológicas são identificadas neste grupo virtual: o conhecimento adquirido com a experiência com o transtorno (*experiential knowledge*), explanado acima, e conhecimento experiencial (*experiential expertise*) compreendido como a competência para decisões e resolução de problemas por meio da experiência acumulada com a doença. Esta competência geralmente é a base para a liderança no grupo.

A pesquisa empírica identificou no grupo virtual a percepção sobre a necessidade de ações de mobilização social para combater o preconceito, mas o grupo ainda não conseguiu engajar-se em tais ações de forma mais contínua e organizada. Esta luta é mais ampla e necessita engajamento com outras frentes de mobilização social, como o Movimento da luta Antimanicomial. O grupo responde ao *Modelo de Delegação* (RABEHARISOA et al, 2012), dedica-se aos aspectos da ajuda mútua e delega o tratamento aos profissionais de saúde.

A perspectiva dos funcionamentos como uma teoria de justiça social (DIAS, 2015) nos serviu para identificar os funcionamentos básicos realizados no grupo virtual a partir das práticas dialógicas estabelecidas. As teorias da justiça social buscam responder duas questões fundamentais, o que igualar e para quem. Esta teoria defende que o que se busca igualar são os funcionamentos básicos dos diversos sistemas funcionais. No caso do grupo virtual é a realização de funcionamentos básicos para o respeito e florescimento humano de seus membros, quais sejam: reconhecimento, pertencimento, ser acolhido e informado, os quais resultam em integridade emocional, física e mental, considerados como estar livre da angústia e medo provocados pelos sintomas do transtorno e ser cuidado em todas as dimensões do ser respectivamente.

Ser reconhecido é um funcionamento fértil segundo definição de Wolf e De-Shalit (2007), isto é, tem influência sobre vários outros funcionamentos. O grupo promove apoio holístico, inclusive sobre os aspectos médicos, como medicação e seus efeitos colaterais. Wolf e De-Shalit (2007) denominam algumas situações que incorrem em desvantagem social para a realização de funcionamentos básicos como *desvantagem corrosiva* (*corrosive disadvantage*). O estigma social, a falta de renda e trabalho foram identificados pelos membros do grupo como situações deste tipo, pois impedem que se desenvolva outro funcionamento, *participar da vida em sociedade*. Quando a situação de desvantagem é crônica, durante muito tempo, ou mesmo gerações, estes autores identificam um *aglomerado dinâmico de desvantagem*. Para este caso, políticas reparatórias, como distributivas e de conscientização do estigma e reconhecimento se fazem necessárias.

Este grupo virtual tem a tendência de valorizar o tratamento medicamentoso. Em que pese o fato do grupo ser sobre esquizofrenia e, portanto, quem se inscreve nele já tem o diagnóstico e geralmente está em tratamento, as orientações oferecidas aos pares geralmente passam pela medicação para controlar os sintomas. A partir daí outras estratégias podem ser

recomendadas. Mas em primeiro lugar, a medicação. Poucos pares criticam a hegemonia deste modelo, e eventualmente oferecem ao grupo visões diferentes, como o rapaz que trouxe a experiência na Lapônia Ocidental, *Open Dialogue*, com objetivo de mostrar que a medicação não é o único caminho para o tratamento das psicoses. Porém de forma geral, o grupo incentiva a adesão ao tratamento medicamentoso. O grupo espelha um modelo social hegemônico, assumido pelos sistemas de saúde, público e privado. Por isso nos perguntamos se esta tendência do grupo virtual, em fortalecer a adesão ao tratamento medicamentoso, não corresponde a uma das funções das redes sociais identificado por Sluzki (1997) como *Regulação social* ou controle social, que diz respeito a interações que regulam papéis sociais, buscam impedir desvios de comportamento, violência, e reafirmam responsabilidades e papéis. A medicalização é analisada em outros estudos com grupo de apoio entre pares (BARKER, 2008). A Internet também é estratégia de marketing da indústria farmacêutica a qual influencia a opinião pública por meio de seus sites e patrocínio em outros sites (MITCHELL; READ, 2012; READ, 2008).

Trazemos como exemplo um diálogo extraído do grupo virtual: um rapaz se apresentou ao grupo pela primeira vez, narra as dificuldades pelas quais passou com os efeitos colaterais dos remédios e diz que não os toma mais, que conseguiu lidar com o transtorno e adquiriu equilíbrio e tranquilidade. As mensagens em resposta reforçam o tratamento biomédico, a primeira afirma a importância de acompanhamento com médico de confiança. A outra mensagem é determinante, apregoa que a única alternativa para a esquizofrenia é a medicação e terapias complementares como a estimulação magnética transcraniana. O rapaz agradece, diz que já é paciente do CAPS e irá buscar a terapia. Perguntamo-nos o quão rico seria uma conversação dialógica em torno das estratégias empregadas pelo rapaz que o fizeram adquirir tranquilidade e prescindir da medicação. Esta seria uma ótima oportunidade para enriquecer o debate em torno do compartilhamento de estratégias de superação. Uma pessoa capacitada para a facilitação seria útil no aproveitamento das oportunidades para ampliar o debate sobre as experiências de cada um.

A orientação à medicação reflete a valorização da sociedade contemporânea ao tratamento medicamentoso. Resgatamos a contribuição de Rabinow (2002), Rose (2013) e Lima (2005) ao observarem as novas formas de identidade por meio das quais nos entendemos a partir da nossa constituição biológica e molecular. Até a mente faz parte deste processo de nos entendermos como sujeitos somáticos. O entendimento de nós mesmos, ao longo da primeira metade do século XX, considerava seres existenciais, com um mundo interior, psicológico

(ROSE, 2011, p. 45). Em meados do século XX o comportamento e sentimentos adquirem justificativa cerebral. O grupo corresponde a esta tendência.

O principal formato das conversações no grupo se dá em perguntas e respostas, com pedidos de orientações para lidar com parentes em surto, solicitação da experiência das pessoas sobre os efeitos indesejáveis e desejáveis da medicação, e formas de lidar com as dificuldades do transtorno. Geralmente não há uma devolutiva sobre a utilidade das informações veiculadas, apenas agradecimento pelas mensagens e reconhecimento pelo acolhimento recebido.

As mensagens no grupo não dão conta de sabermos os funcionamentos realizados para além do apoio emocional, explicitado com frequência, por isto a interpretação a partir da análise de conteúdo foi elucidativa para clarificar a amplitude dos benefícios do grupo para além do apoio emocional: o grupo ensina a melhor conviver com a esquizofrenia, por promover aprendizado, por fomentar a reflexão e favorece a construção do conhecimento com a experiência.

Apesar das utilidades e benefícios apontados, algumas conversações no grupo nos fizeram formular a hipótese de que haveria garantia do apoio mútuo se houvesse a participação de membros mais experientes e capacitados para facilitação dos processos dialógicos, com *conhecimento experiencial (experiential expertise)*. Segue outro exemplo: um rapaz novo no grupo inaugura sua participação ao perguntar sobre o que o grupo acha sobre o suicídio, para acabar com a dor que causa a esquizofrenia a qual para ele, mina a estima da pessoa. As mensagens foram reativas à ideia, sem o cuidado costumeiro do grupo em oferecer acolhimento à pessoa. O psiquiatra que colabora com o grupo elaborou uma mensagem mais acolhedora com metáforas sobre calma e paciência, as quais fizeram sentido para o rapaz, que o respondeu com agradecimentos e reflexões sobre as metáforas.

Se não fosse a mensagem do psiquiatra, o rapaz não teria recebido uma mensagem mais atenta e acolhedora. De qualquer modo, por meio de nossa observação no grupo, percebemos o efeito do acolhimento, às vezes com poucas palavras e mensagens. Para nós, o auxílio mais evidente prestado é o acolhimento da dor, da angústia. O grupo mostra ser eficiente para a integridade emocional de seus membros. O que nos assegura a defender a maximização desta experiência virtual.

Grupos de ajuda mútua na Internet devem ser analisados para seu aproveitamento pelo Sistema de Saúde público, de modo a estender o apoio mútuo às várias regiões do Brasil, e

formar uma rede nacional de pessoas com transtorno mental, em novas estratégias coletivas de apoio entre pares. Este grupo bem como outros na Internet, mostram que esta nova mídia de comunicação reformula a forma como as pessoas convivem com doenças estigmatizadas e como usam o ambiente virtual para compartilhar conselhos e oferecer apoio emocional. Os benefícios de interagir com os pares parecem superar potenciais desvantagens (HIGHTON-WILLIANSO et al, 2015; ÁLVAREZ-JIMÉNEZ et al, 2014; ÁLVAREZ-JIMÉNES et al, 2012).

A Internet representa nova dimensão da vida social para quem tem doença crônica e estigmatizante. Compartilhar experiências permite que elas sejam ressignificadas para quem relata e escuta e tem potencial de transformar o caráter doloroso e alienante de algumas vivências. O *ser sozinho* transforma-se em *ser com os outros*.

REFERÊNCIAS

- ABREU, S. G. **A saúde mental e o apoio social na família do doente oncológico**. 2008. 450 f. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar, Universidade do Porto, Porto, 2008.
- _____. Programa rede social: questões de intervenção em redes secundárias. **Interacções**, Lisboa, n. 5, p. 67-90, 2003.
- AHMED, A. et al. Peers and peer-led interventions for people with schizophrenia. **Psychiatric Clinics of North America**, Philadelphia, v. 35, n. 3, p. 699-715, 2012.
- AKRICH, M. From communities of practice to epistemic communities: health mobilizations on the internet. **Sociological Research Online**, London, v. 15, n. 2, may. 2010. Disponível em: <<http://www.socresonline.org.uk/15/2/10.html>>. Acesso em: 04 out. 2015.
- ÁLVAREZ-JIMÉNEZ, M. et al. Internet-based interventions for psychosis: a sneak-peek into the future. **Psychiatric Clinics of North America**, Philadelphia, v. 35, n. 3, p. 735-747, 2012.
- _____. Online, social media and mobile technologies for psychosis treatment: a systematic review on novel user-led interventions. **Schizophrenia Research**, v. 156, n. 1, p. 96-106, jun. 2014.
- ALVES, D. S.; GULJOR, A. P. O cuidado em saúde mental. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras da integralidade**. Rio de Janeiro: IMS/UERJ/CEPESC/ABRASCO, 2013. p. 221-240.
- AMARANTE, P. **Saúde mental e atenção psicossocial**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2007.
- ANDERSEN, T. **A equipe reflexiva, diálogo e meta-diálogo no trabalho clínico**. Petrópolis: Biblioteca do ITF (mimeo).
- ANDRADE, G. R. B.; VAITSMAN, J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 4, p. 925-934, 2002.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2006.
- ASSIS, J. C. Esquizofrênico registra em livro a experiência de enlouquecer. **Jornal Folha de São Paulo**, São Paulo, 15 jun. 2013. Disponível em: <<http://www1.folha.uol.com.br/equilibriosaude/2013/06/1295600-esquizofrenico-registra-em-livro-a-experiencia-de-enlouquecer.shtml>>. Acesso em: 16 jun. 2013.
- BACIGALUPE, G. Visitando o domínio das tecnologias sociais para estreitar as conversações colaborativas. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v. 37, p. 9-19, 2010.
- BACIGALUPE, G.; LAMBE, S. Virtualizando a intimidade: tecnologias da informação e comunicação e famílias transnacionais em terapia. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v. 42, p. 57-62, 2012.

BARAK, A.; BONIEL-NISSIM, M.; SULER, J. Fostering empowerment in online support groups. **Computers in Human Behavior**, v. 24, n. 5, p. 1867-1883, sep. 2008.

BARBOSA, R. L. **Pele de cordeiro?** Associativismo e mercado na produção de cuidado para as doenças raras. 2014. 90 f. Dissertação (Mestrado em Sociologia) – Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARKER, K. K. Electronic support groups, patient-consumer, and medicalization: the case of contested illness. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 49, n. 1, p. 20-36, 2008.

BAR-LEV, S. “We are here to give you emotional support”: performing emotions in an online HIV/AIDS sup-port group. **Qualitative Health Research**, v. 18, n. 4, p. 509-521, 2008.

BARROS, O. C.; SERPA JUNIOR, O. D. de. Ouvir vozes: um estudo sobre a troca de experiências em ambiente virtual. **Interface**, Botucatu, v. 18, n. 50, p. 557-569, set. 2014.

BARTHE, Y.; AKRICH, M.; RÉMY, C. As investigações “leigas” e a dinâmica das controvérsias em saúde ambiental. **Sociologias**, Porto Alegre, v. 13, n. 26, p. 84-127, 2001.

BARTLETT, Y. K.; COULSON, N. S. An investigation into the empowerment effects of using online support groups and how this affects health professional/patient communication. **Patient Education and Counseling**, v. 83, n. 1, p. 113-119, apr. 2011.

BAUMAN, Z. **Modernidade líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

_____. **Comunidade**: a busca por segurança no mundo atual. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

BENEDICT, A. **Imagined communities**. London: Verso, 1983.

BENJAMIN, W. **Textos escolhidos**. São Paulo: Abril Cultural, 1983. (Coleção Os Pensadores).

_____. **Experiência e pobreza**. Obras escolhidas. Magia e técnica, arte e política. Ensaios sobre literatura e história da cultura. São Paulo: Brasiliense, 1987. v. 1, p. 114-119.

BENKLER, Y. Saber comum: produção de materiais educacionais entre pares. **Revista FACED**, Salvador, n. 15, p. 13-46, jan./jul. 2009.

_____. **The wealth of networks**: how social production transforms markets and freedom. New Haven: Yale University Press, 2006.

BENKLER, Y; NISSENBAUM, H. Commons-based peer production and virtue. **The Journal of Political Philosophy**, v. 14, n. 14, p. 394-419, 2006.

BERGER, M.; WAGNER, T. H.; BAKER, L. C. Internet use and stigmatized illness. **Social Science & Medicine**, v. 61, n. 8, p.1821-1827, 2005.

BIEHL, J. **Will to live**: AIDS therapies and the politics of survival. Princeton: Princeton University Press, 2007.

BIKLEN, D. **Autism and the myth of the person alone**. Nova York: New York University Press, 2005.

BLUME, S. Histories of cochlear implantation. **Social Science & Medicine**, v. 49, n. 9, p. 1257-1268, 1999.

_____. Empowering patient organizations through social science research: the case of Innovia Foundation for Medicine, Technology & Society. In: AKRICH, M. et al. (Ed.). **The dynamics of patient organizations in Europe**. Paris: Presses de l'École des Mines, 2008.

BORGES, J. L. **A biblioteca de babel**. Disponível em: <<https://teoriadoespacourbano.files.wordpress.com/2013/02/borges-ficc3a7c3b5es.pdf>>. Acesso em: 10 jul. 2015.

BORKMAN, T. Experiential knowledge: a new concept for the analysis of self-help groups. **Social Service Review**, v. 50, n. 3, p. 445-456, 1976.

_____. **Understanding self-help/mutual aid: experiential learning in the commons**. New Brunswick: Rutgers University Press, 1999.

BRAITHWAITE, D. O.; WALDRON, V. R.; FINN, J. Communication of social support in computer-mediated groups for people with disabilities. **Health Communication**, v. 11, n. 2, p. 123-151, 1999.

BRASIL. Comitê Gestor da Internet no Brasil. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias da informação e comunicação no Brasil**. Disponível em: <<http://www.cetic.br/pesquisas-cetic.htm>>. Acesso em: 05 jun. 2012.

_____. **Redes sociais: revolução cultural na Internet**. Disponível em: <<http://cetic.br/media/docs/publicacoes/6/PAS-2010-04-REL-Panorama-setorial-Redes-Sociais-REV-Final-Corrigido.pdf>>. Acesso em: 05 jul. 2015.

_____. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação no Brasil. TIC domicílios e empresas 2013**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2014a.

_____. **TIC Centros Públicos de Acesso 2013. Pesquisa sobre o uso de telecentros no Brasil**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2014b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Relatório final da Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS)**. Brasília, DF, 2008.

BROWN, P. Popular epidemiology and toxic waste contamination: lay and professional ways of knowing. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 33, n. 3, p. 267-281, 1992.

BROWN, Z.; McCORMICK, M.; MORELLO-FROSCH, A. Embodied health movements: new approaches to social movements in health. **Sociology of Health & Illness**, v. 26, n. 1, p. 50-80, 2004.

BUCHANAN, H.; COULSON, N. S. Accessing dental anxiety online support groups: an exploratory qualitative study of motives and experiences. **Patient Education and Counseling**, v. 66, n. 3, p. 263-269, 2007.

- BURNS, J. M.; DURKIN, L. A.; NICHOLAS, J. Mental health of young people in the United States: what role can the internet play in reducing stigma and promoting help seeking? **Journal of Adolescent Health**, v. 45, n. 1, p. 95-97, 2009.
- BURY, M. Illnes narratives: fact or fiction. **Sociology of Health & Illness**, v. 23, n. 3, p. 263-285, 2001.
- CAMPOS, E. A. **Nosso remédio é a palavra**: uma etnografia sobre o modelo terapêutico de Alcoólicos Anônimos. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2010.
- CAMPOS, R. T. O. et al. **Gestão autônoma da medicação**: guia de apoio a moderadores. Disponível em: <<http://www.fcm.unicamp.br/fcm/laboratorio-saude-coletiva-e-saudemental-interfaces>>. Acesso em: 15 nov. 2015.
- CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 5, p. 1103-1114, 2012.
- CASSELL, E. J. **The healer's art**. New York: J. P. Lippincott Company, 1976.
- CASTELAIN, S. et al. The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial. **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 118, n. 1, p. 64-72, 2008.
- CASTELLS, M. **A galáxia da internet**: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- _____. **Redes de indignação e esperança**: movimentos sociais na era da Internet. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2012.
- _____. **O poder da identidade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2000.
- CASTELO, J. Visita à caverna. **O Globo**, Rio de Janeiro, 10 abr. 2010.
- CEZARETTO, M. et al. Perfil clínico e sociodemográfico de pacientes com esquizofrenia refratária tratados em um centro terciário. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 63, n. 3, p. 185-190, set. 2014.
- CHARTIER, R. **A ordem dos livros**. Brasília: Ed. UnB, 1994.
- CHEN, A. T. Exploring online support spaces: using cluster analysis to examine breast cancer diabetes and fibromyalgia support groups. **Patient Education and Counseling**, v. 87, n. 2, p. 250-257, may. 2012.
- CLARK, A.; CHALMERS, D. The extended mind. **Analysis**, v. 58, n. 1, p. 10-23, 1998.
- _____. et al. Biomedicalization: technoscientific transformations of health, illness and U.S. biomedicine. **American Sociological Review**, v. 68, p. 161-194, apr. 2003.
- CONSONI, G. B. Conversações on-line nos comentários de blogs: organização e controle das conversas nas interações dialógicas no blog Melhores do Mundo. In: PRIMO, A. (Org.). **Interações em rede**. Porto Alegre: Sulinas, 2013. p. 111-142.

CORBIN, J. M.; STRAUSS, A. **Unending work and care**. San Francisco: Jossey-Bass Inc., 1998.

CORIN, E. E. Facts and meaning in psychiatry: An anthropological approach to the life world of schizophrenics. **Culture, Medicine, and Psychiatry**, v. 14, n. 2, p. 153-188, 1990.

COSTA, A. G. da; LUDERMIR, A. B. Transtornos mentais comuns e apoio social: estudo em comunidade rural da Zona da Mata de Pernambuco, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 73-79, 2005.

COSTA, J. F. **Razões públicas: emoções privadas**. São Paulo: Rocco, 1999.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. Porto Alegre: Artmed, 2010.

DAHLGREN, G.; WHITEHEAD, M. **Policies and strategies to promote social equity in health**. Stockholm: Institute for Future Studies, 1991.

DALGARD, O. S.; HAHEIM, L. L. Psychosocial risk factors and mortality: a prospective study with special focus on social support, social participation, and locus of control in Norway. **Journal of Epidemiology & Community Health**, v. 52, n. 8, p. 476-481, feb. 1998.

DEANDREA, D. C.; ANTHONY, J. C. Online peer support for mental health problems in the United States: 2004-2010. **Psychological Medicine**, v. 43, n. 11, p. 2277-2288, nov. 2013.

DIAS, M. C. M (Org.). **A perspectiva dos funcionamentos: por uma abordagem moral mais inclusiva**. Rio de Janeiro: Pirlampo, 2015.

_____. **Ensaio sobre a moralidade**. Rio de Janeiro: Pirlampo, 2015.

DOZIR, M.; HARRIS, M.; BERGMAN, H. Social network density and hospitalization among young adult patient. **Hospital & Community Psychiatry**, v. 38, n. 1, p. 61-65, 1987.

DUBY, G. **História da vida privada**. São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

DURAND-ZALESKI, I. et al. A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. **BMC Psychiatry**, v. 12, p. 128, 2012.

DURKIN, K.; CONTI-RAMSDEN, G.; WALKER, A. J. Computer-mediated communication in adolescents with and without a history of specific language impairment (SLI). **Computers in Human Behavior**, v. 26, n. 2, p. 176-185, 2010.

EDEN, S.; HEIMAN, T. Computer mediated communication: social support for students with and without learning disabilities. **Journal of Educational Technology & Society**, v. 14, n. 2, p. 89, apr. 2011.

EISENSTEIN, E. **A revolução da cultura impressa: os primórdios da Europa moderna**. São Paulo: Ática, 1998.

- EPSTEIN, S. The construction of lay expertise: AIDS activism and the forging of credibility in the reform of clinical trials. **Science, Technology & Human Value**, v. 20, n. 4, p. 408-37, 1995.
- ESQUIVEL, A.; MERIC-BERNSTAM, F.; BERNSTAM, E. V. Accuracy and self correction of information received from an internet breast cancer list: content analysis. **BMJ**, v. 332, n. 7547, p. 939-942, apr. 2006.
- EYSENBACH, G. et al. Health related virtual communities and electronic support groups: systematic review of the effects of online peer to peer interactions. **BMJ**, v. 328, n. 7449, p. 1166, may. 2004.
- EYSENBACH, G. Medicine 2.0: social networking, collaboration, participation, apomediation, and openness. **Journal of Medical Internet Research**, v. 10, n. 3, p. e22, 2008.
- FELICISSIMO, F. B. et al. Estigma internalizado e autoestima: uma revisão sistemática da literatura. **Revista Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 15, n. 1, p. 116-129, jan./abr. 2013.
- FILIPE, A. M. Entre bios e polis? Debates contemporâneos sobre saúde, biomedicina e biocidadania. **Prisma Jurídico**, São Paulo, v. 9, n. 75, p. 75-89, 2010.
- FINN, J. An exploration of helping processes in an online self-help group focusing on issues of disability. **Health and Social Work**, v. 24, n. 3, p. 220, 1999.
- FLUSSER, V. **A escrita: há futuro para a escrita?** São Paulo: Annablume, 2010. (Coleção Comunicações).
- FOLSOM, D. P. et al. Prevalence and risk factors for homelessness and utilization of mental health services among 10,340 patients with serious mental illness in a large public mental health system. **The American Journal of Psychiatry**, v. 162, n. 2, p. 370-376, 2005.
- FONTE, V. **Sociedade e conhecimento leigo: o desafio da equidade em saúde na experiência da International Myeloma Foundation no Brasil**. 2013. 94 f. Dissertação (Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2013.
- FOUCAULT, M. **Historia da sexualidade I: a vontade de saber**. Rio de Janeiro: Gallimard, 1984.
- FOX, S. **Peer-to-peer healthcare**. Washington, DC: Pew Research Center's Internet & American Life Project, 2011.
- FRASER, N. Reconhecimento sem ética. **Lua Nova**, São Paulo, v. 70, p. 101-138, 2007.
- FROSSARD, V. C.; DIAS, M. C. M. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Interface**, Botucatu, v. 20, n. 57, p. 349-361, 2016.
- FROSSARD, V. C.; DIAS, M. C. M. A internet e a volta do cidadão à esfera pública. **Diversitates**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 59-69, 2013.

FROSSARD, V. C. Educação a distância e construcionismo social: aproximações possíveis. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v. 32, p. 73-82, 2008.

_____. Tipos e byts: a trajetória do livro. In: PEREIRA, M. N. F.; PINHEIRO, L. V. R. (Org.). **O sonho de Otlet: aventuras em tecnologia da informação e comunicação**. Rio de Janeiro: IBICT, 2000. p. 47-73.

_____. **A trajetória do livro, da matéria impressa ao mundo digital novas possibilidades emergem para a aquisição do conhecimento**. 1998. 89 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 1998.

GALEANO, E. Causos 1. In: GALEANO, E. (Org.). **O livro dos abraços**. 9. ed. Porto Alegre: L&PM, 2003.

GALLANT, M. P. The influence of social support on chronic illness self-management: a review and directions for research. **Health Education & Behavior**, v. 30, n. 2, p. 170-195, 2003.

GARBIN, H. B. R.; PEREIRA NETO, A. F.; GUILAM, M. C. R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Interface**, Botucatu, v. 12, n. 26, p. 579-588, 2008.

GAVIN, J.; RODHAM, K.; POYER, H. The presentation of “pro-anorexia” in online group interactions. **Qualitative Health Research**, v. 18, n. 3, p. 325-333, mar. 2008.

GUARNIERO, F. B.; BELLINGHINI, R. H., GATTAZ, W. F. O estigma da esquizofrenia na mídia: um levantamento de notícias publicadas em veículos brasileiros de grande circulação. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 39, n. 2, p. 80-84, 2012.

GIACOMINI, P. R. **Constelações sociais no ciberespaço positHIVo**. 2011. 122 f. Dissertação (Mestrado em Ciência da Informação) – Programa de Pós-graduação em Informação e Comunicação em Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2011.

GILE, J. Special report internet encyclopaedias go head to head. **Nature**, v. 438, p. 900-901, 2005.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 2012.

GONÇALVES T. R. et al. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 3, p. 1755-1769, 2011.

GOWEN, K. et al. Young adults with mental health conditions and social networking websites: seeking tools to build community. **Psychiatric Rehabilitation Journal**, v. 35, n. 3, p. 245-250, 2012.

GRAJALES, F. et al. **Social networking sites and the continuously learning health system: a survey**. Washington, DC: Institute of Medicine of the National Academies, 2014.

GRANOVETTER, M. The strength of a weak ties: network theory revisited. **American Journal of Sociology**, v. 78, n. 6, p. 1360-1380, may. 1973.

- GRAU, I. et al. **Forum clínico: the shaping of virtual communities to assist patients with chronic diseases. Enabling health and healthcare through ICT.** Amsterdam: IOS Press, 2013.
- GREENE, J. A. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative. **Journal of General Internal Medicine**, v. 26, n. 3, p. 287-292, 2011.
- GRIFFITHS, K. M.; CALEAR, A. L.; BANFIELD, M. Systematic review on internet support groups (ISGs) and depression (1): do ISGs reduce depressive symptoms? **Journal of Medical Internet Research**, v. 11, n. 3, p. e40, jul./sep. 2009a.
- GRIFFITHS, K. M. et al. Systematic review on internet support groups (ISGs) and depression (2): What is known about depression ISGs? **Journal of Medical Internet Research**, v. 11, n. 3, p. e41, jul./sep. 2009b.
- GUIZARD, F.; PINHEIRO, R. Quando a dádiva se transforma em saúde: algumas questões sobre a integralidade e o cuidado nas relações entre sociedade e Estado. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. (Org.). **Cuidado: as fronteiras das integralidades.** São Paulo: Hucitec, 2013. p. 37-56.
- HAKER, H.; LAUBER, C.; RÖSSLER, W. Internet forums: a self-help approach for individuals with schizophrenia? **Acta Psychiatrica Scandinavica**, v. 112, n. 6, p. 474-477, dec. 2005.
- HALL, S. **A identidade cultura na pós-modernidade.** Rio de Janeiro: Lamparina, 2014.
- HAN, J. Y. et al. Expressing positive emotions in online support groups. **Journal of Health Psychology**, v. 13, n. 8, p. 1002-1007, 2008.
- HARVEY, D. **A condição pós-moderna.** 6. ed. São Paulo: Loyola, 1996.
- HERZLICH, C. Saúde e doença no início do século XXI: entre a experiência privada e a esfera pública. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 383-394, 2004.
- HINE, C. **Etnografía virtual.** Barcelona: Editorial UOC, 2004. (Colección Nuevas Tecnologías y Sociedad).
- HIGHTON-WILLIANSO, E.; PRIEBE, S.; GIACCO, D. O. Online social networking in people with psychosis: a systematic review. **International Journal of Social Psychiatry**, v. 61, n. 1, p. 92-101, 2015.
- HINTON, L.; KURINCZUK, J. J.; ZIEBLAND, S. Infertility, isolation and the Internet: A qualitative study. **Patient Education and Counseling**, v. 81, n. 3, p. 436-441, 2010.
- HOGAN, B. E.; LINDENA W.; NAJARIAN, B. Social support interventions. Do they work? **Clinical Psychology Review**, v. 22, p. 381-440, 2002.
- IKUNAGA, A.; NATH, S. R.; SKINNER, K. A. Internet suicide in Japan: a qualitative content analysis of a suicide bulletin board. **Transcultural Psychiatry**, v. 50, n. 2, p. 280-302, 2013.
- JAPIASSÚ, H.; MARCONDES, D. **Dicionário básico de filosofia.** 5. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

- JOINSON, A. N. Self-disclosure in computer-mediated-communication: role of self-awareness and visual anonymity. **European Journal of Social Psychology**, v. 31, n. 2, p. 177-192, 2001.
- JONHSON, S. **Emergência**: a dinâmica de rede em formiga, cérebros, cidades e softwares. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.
- KAPLAN, K. et al. Assessing an internet-based parenting intervention for mothers with a serious mental illness: a randomized controlled trial. **Psychiatric Rehabilitation Journal**, v. 37, n. 3, p. 222-231, 2014.
- KAPLAN, K. et al. Internet peer support for individuals with psychiatric disabilities: a randomized controlled trial. **Social Science & Medicine**, v. 72, n. 1, p. 54-62, 2011.
- KATZ, J. E.; RICE, R. E.; ASPDEN, P. **The Internet, 1995-2000**: access, civic involvement, and social interaction. Thousand Oaks: Sage Publications, 2000
- LATOURE, B. **Reagregando o social**: uma introdução à teoria ator-rede. Salvador: Edufba, 2012.
- _____. Les vues de l'esprit. **Culture Technique**, v. 1, n.14, p. 5-29, 1985.
- LAWLOR, A.; KIRAKOWSKI, J. Online support groups for mental health: A space for challenging self-stigma or a means of social avoidance? **Computers in Human Behavior**, v. 32, p. 152-161, mar. 2014.
- LASKER, J. N.; SOGOLOW, E. D.; SHARIM, R. R. The role of an online community for people with a rare disease: content analysis of messages posted on a primary biliary cirrhosis mailinglist. **Journal of Medical Internet Research**, v. 7, n. 1, p. e10, 2005.
- LEAL, E. M.; SERPA JUNIOR, O. D. Psicopatologia e reforma psiquiátrica: uma experiência de ensino protagonizada por quem vivencia o sofrimento psíquico. **Caderno de Saúde Mental**, Brasília, v. 2, p. 57-65, 2009.
- LEITÃO-AZEVEDO, C. L. et al. Ganho de peso e alterações metabólicas em esquizofrenia. **Revista de Psiquiatria Clínica**, São Paulo, v. 34, supl. 2, p. 184-188, 2007.
- LEMONS, A. Ciberespaço e tecnologias móveis. In: ENCONTRO ANUAL DA COMPÓS - ASSOCIAÇÃO NACIONAL DOS PROGRAMAS DE PÓS-GRADUAÇÃO EM COMUNICAÇÃO, 15. **Anais...** Bauru: UNESP-Bauru, 2006. Disponível em: <<http://formatando.conhecimento.wikispaces.com/file/view/Ciberespa%C3%A7o+e+Tecnologias+Moveis++Andre+Lemos.pdf>>. Acesso em: nov. 2015.
- LÉVY, P. **A inteligência coletiva**: por uma antropologia do ciberespaço. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2003.
- LIMA, R. C. **Somos todos desatentos?** O TODA/H e a construção de bioidentidades. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2005.
- MADEIRA, W. **Transformar é preciso**: transformações na relação de poder estabelecida entre médico e paciente (um estudo em comunidades virtuais). São Paulo: USP, 2011.
- MAFFESOLI, M. **O tempo das tribos**. 4. ed. São Paulo: Forense Universitária, 2010.

MAFFESOLI, M. **O tempo retorna: formas elementares da pós-modernidade**. São Paulo: Forense Universitária, 2012.

MANGUEL, A. **Uma história da leitura**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

MARTELETO, R. M. Análise de redes sociais: aplicação nos estudos de transferência da informação. **Ciência da Informação**, Brasília, v. 30, n. 1, p. 71-81, jan./abr. 2001.

MARWAHA, S. et al. Rates and correlates of employment in people with schizophrenia in the UK, France and Germany. **The British Journal of Psychiatry**, v. 191, p. 30-7, 2007.

MAZANDERANI F.; LOCOCK, L; POWELL, J. Being differently the same: The mediation of identity tensions in the sharing of illness experiences. **Social Science & Medicine**, v. 74, p. 546-553, 2012.

McCORMACK, A.; COULSON, N. Individuals with eating disorders and the use of online support groups as a form of social support. **Computers, Informatics, Nursing**, v. 28, n. 1, p. 12-9, jan./feb. 2010.

McKENNA, K. Y. A.; GREEN, A. S. Virtual group dynamics. **Group Dynamics: Theory, Research and Practice**, v. 6, n. 1, p. 116-127, 2002.

McLUHAN, M. **The Gutenberg galaxy: the making of typographic man**. Toronto: University of Toronto Press, 1996.

MELLO, A. M. S. R. et al. **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autismo de São Paulo, 2013.

MILLARD, R. W.; FINTAK, P. A. Use of the Internet by patients with chronic illness. **Disease Management and Health Outcomes**, v. 10, n. 3, p. 187-194, 2002.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**. São Paulo: Hucitec, 2004.

MINKLER, M. Building supportative ties and sense of community among the inner city elderly: the Tenderloin Outreach Project. **Health Education Quarterly**, v. 12, n. 4, p. 303-314, 1985.

MITCHELL, J.; READ, J. Attention-deficit hyperactivity disorder, drug companies and the internet. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 17, n. 1, p.121-139, 2012.

MITTAL, V. A.; TESSNER, K. D.; WALKER, E. F. Elevated social Internet use and schizotypal personality disorder in adolescents. **Schizophrenia Research**, v. 94, n. 1-3, p. 50-57, aug. 2007.

MO, P. K. H.; COULSON, N. S. Developing a model for online support group use, empowering processes and psychosocial outcomes for individuals living with HIV/AIDS. **Psychology & Health**, v. 27, n. 4, p. 445-459, 2012.

MO, P. K. H.; NEIL, S. Empowering processes in online support groups among people living with HIV/AIDS: A comparative analysis of 'lurkers' and 'posters'. **Computers in Human Behavior**, v. 26, n. 5, p. 1183-1193, 2010.

- MO, P. K. H.; COULSON, N. S. Exploring the communication of social support within virtual communities: a content analysis of messages posted to an online HIV/AIDS Support Group. **Cyberpsychology & Behavior**, v. 11, n. 3, p. 371-374, jun. 2008.
- MOLINER, J.; LOPES, S. M. B. Saúde mental na atenção básica: possibilidades para uma prática voltada para a ampliação e integralidade da saúde mental. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 1072-1083, dez. 2013.
- MONTANHER, M. K.; LEAL, E. M. As redes sociais na perspectiva de pessoas com o diagnóstico de esquizofrenia em tratamento em um CAPS de Campinas e as implicações no recovery. **Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 24, n. 3, p. 183-190, set./dez. 2013.
- MONTARDO, S. P.; PASSERINO, L. M. Implicações de redes temáticas em blogs na Análise de Redes Sociais (ARS): estudo de caso de blogs sobre autismo e síndrome de Asperger. **Interface**, Botucatu, v. 14, n. 35, p. 921-931, dez. 2010.
- MOREIRA, P. J.; PESTANA, S. C. Saúde Web 2.0 e comunicação em saúde: a participação em comunidades virtuais em Portugal. **Revista de Comunicación y Salud**, Madrid, v. 2, n. 2, p. 47-62, 2012.
- MUNN-GIDDINGS, C.; MCVICAR, A. Self-help groups as mutual support: what do carers value? **Health & Social Care in the Community**, v. 15, n. 1, p. 26-34, jan. 2006.
- MURRAY, E. Internet-delivered treatments for long-term conditions: strategies, efficiency and cost-effectiveness. **Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research**, v. 8, n. 3, p. 261-272, jun. 2008.
- MURRAY, E. et al. The impact of health information on the internet on the physician-patient relationship: patient perceptions. **Archives of Internal Medicine Journal**, v. 163, n. 14, p. 1727-1734, jul. 2003.
- NASLUND, J. et al. Naturally occurring peer support through social media: the experiences of individuals with severe mental illness using youtube. **PLoS ONE**, v. 9, n. 10, p. e110171, 2014.
- NICOLACI-DA-COSTA, A. M. Sociabilidade virtual: separando o joio do trigo. **Psicologia & Sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 50-57. maio/ago. 2005.
- NITZAN, S.; LEV-HAN, S. Internet-related psychosis: a sign of the times. **The Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences**, v. 48, n. 3, p. 207-211, 2011.
- NUNES, J. A.; MATIAS, M.; FILIPE, A. M. As organizações de pacientes como atores emergentes no espaço da saúde: o caso de Portugal. **RECIIS: Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, p. 107-110, jan./jun., 2007.
- NUSSBAUM, M. **Creating capabilities**: the human development approach. Cambridge: The Belknap Press, 2011.

ORTEGA, F. et al. A construção do diagnóstico do autismo em uma rede social virtual brasileira. **Interface**, Botucatu, v. 17, n. 44, p. 119-132, 2013.

_____. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. **Cadernos Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 11, n. 1, p. 59-77, 2003.

PAIM, J. S. **O que é o SUS**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2009.

PERIS, R. et al. Online chat rooms: virtual spaces of interaction for socially oriented people. **CyberPsychology & Behavior**, v. 5, n. 1, p. 43-51, 2002.

PETRYNA, A. **Life exposed**: biological citizens after chernobyl (in-formation). New Jersey: Princeton University Press, 2002.

PEREIRA, C. C. Q. **Sobre a participação das associações de pacientes na construção do conhecimento sobre saúde**: o caso das doenças raras. 2015. 152 f. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2015.

PEREIRA NETO, A.; MELO A.; NOYES, A. A community profile of Internet use in a low-income health clinic in Rio de Janeiro, Brazil. **RECIIS: Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde**, Rio de Janeiro, v. 7, n. 2, jun. 2013. Disponível em: <<http://www.reciis.icict.fiocruz.br>>. Acesso em: 10 ago. 2015.

PREECE, J.; GHOZATI, K. Experiencing empathy online. In: RICE, R. E.; KATZ, J. E. (Ed.). **The internet and health communication**. Thousand Oaks: Sage, 2001. p. 237-260

PRIMO, A. Introdução. In: PRIMO, A. (Org.). **Interações em rede**. Porto Alegre: Sulinas, 2013. p. 1-12.

PUTNAM, R. **Bowling alone**. New York: Simon and Schuster, 2000.

RABEHARISOA, V. et al. **The dynamics of causes and conditions**: the rareness of diseases in French and Portuguese patients' organizations' engagement in research. Paris: Centre de Sociologie de L'Innovation, 2012. (CSI Working Papers Series, 26).

RABEHARISOA, V.; MOREIRA, T.; AKRICH, M. **Evidence-based activism: patients' organisations, users' and activist's groups in knowledge society**. Paris: Centre de Sociologie de L'Innovation, 2013. (CSI Working Papers Series, 33).

RABEHARISOA, V. Experience, knowledge and empowerment: the increasing role of patient organizations in staging, weighting and circulating experience and knowledge. In: AKRICH, M. et al. (Ed.). **The dynamics of patient organizations in Europe**. Paris: Presses de l'École des Mines, 2008. p. 13-82.

RABINOW, P. **Antropologia da razão**. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002.

_____. **French DNA**: trouble in purgatory. Chicago: University of Chicago Press, 1999.

RADIN, P. "To me, it's my life": medical communication, trust, and activism in cyberspace. **Social Science & Medicine**, v. 62, n. 3, p. 591-601, 2006.

RAINIE, L.; WELLMAN, B. **Networked**: the new social operating system. Cambridge: The MIT Press, 2012.

RAMOS, J. S.; PEREIRA NETO, A. F.; BAGRICHEVSKY, M. Cultura identitária pró-anorexia: características de um estilo de vida em uma comunidade virtual. **Interface**, Botucatu, v. 15, n. 37, p. 447-460, jun. 2011.

RAWLS, J. **A theory of justice**. Cambridge: Harvard University Press, 1999.

READ, J. Schizophrenia, drug companies and the internet. **Social Science & Medicine**, v. 66, p. 99-109, 2008.

RECUERO, R. **Redes sociais na internet**. 2. ed. Porto Alegre: Salinas, 2009.

_____. Atos de ameaça a face e à conversação e redes sociais na internet. In: PRIMO, A. (Org.). **Interações em rede**. Porto Alegre: Sulinas, 2013. p. 51-70.

REINKE, J. S.; SOLHEIM, C. A. Online social support experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. **Journal of Child and Family Studies**, v. 24, n. 8, p. 2364-2373, 2015.

RHEINGOLD, H. **The virtual community**: Homesteading on the electronic frontier. Cambridge: MIT Press, 2000.

_____. **The virtual community**: homesteading on the electronic frontier. [S.l.]:Harper Perennial Paperback, 1993. Disponível em: <<http://www.well.com/user/hlr/vcbook/>>. Acesso em: 20 abr. 2015.

_____. **Net smart**: how to thrive online. Cambridge: MIT Press, 2012.

RIBEIRO, D. C. Justiça social e equidade em saúde: uma abordagem centrada nos funcionamentos. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 24, n. 4, p.1109-1118, 2015.

RIBEIRO, D. C.; DIAS, M. C. Saúde e doença à luz da perspectiva dos funcionamentos. In: DIAS, M. C. M. (Org.). **A perspectiva dos funcionamentos**: por uma abordagem moral mais inclusiva. Rio de Janeiro: Pirlampo, 2015. p. 85-102.

ROSE, D. et al. Reported stigma and discrimination by people with a diagnosis of schizophrenia. **Epidemiology and Psychiatric Sciences**, v. 20, n. 2, p. 193-204, 2011.

ROSE, N. **A política da própria vida**: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

_____, NOVAS, C. Biological citizenship. In: ONG, A.; COLLIER, S. (Ed.). **Global assemblages**: governmentality, technology, politics, and ethics as anthropological problems. Oxford: Blackwell, 2005. p. 439-463.

SAFATLE, V. **Occupy**: movimentos de protesto que tomaram as ruas. São Paulo: Boitempo Editorial, 2012.

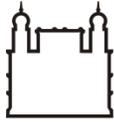
- SANCHES, V. N. L.; AMARANTE, P. D. C. Estudo sobre o processo de medicalização de crianças no campo da saúde mental. **Saúde em Debate**, Rio de Janeiro, v. 38, n. 102, p. 506-514, set. 2014.
- SANTOS, B. S. **A crítica da razão indolente**: contra o desperdício da experiência. São Paulo: Cortez, 2009.
- SANTOS, B. S. **Reconhecer para libertar**: os caminhos do cosmopolitanismo multicultural. Introdução: para ampliar o cânone do reconhecimento, da diferença e da igualdade. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.
- SANTOS, M. H. C. Governabilidade, governança e democracia: criação da capacidade governativa e relações executivo-legislativo no Brasil pós-constituente. **DADOS – Revista de Ciências Sociais**, Rio de Janeiro, v. 40, n. 3, p. 335-376, 1997.
- SANTOS, F. V.; PIMENTEL, F. A.; VILLARES C. C. E agora, sou eu quem cuida? A percepção de cuidado por irmãs de pacientes portadores de esquizofrenia. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v. 39, p. 57-69, abr. 2011.
- SCHRANK, B.; et al. How patients with schizophrenia use the internet: qualitative study. **Journal of Medical Internet Research**, v. 12, n. 5, p. e70, 2010.
- SCHWARTZ, E. **NetActivism**: how citizens use the internet. Sebastopol: O'Reilly, 1996.
- SEN, A. **Desigualdade reexaminada**. Rio de Janeiro: Edições Record, 2012.
- _____. **A ideia de justiça**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011.
- _____. **Desenvolvimento como liberdade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.
- SENNET, R. **Juntos**. Rio de Janeiro: Edições Record, 2012.
- _____. **A corrosão do caráter**. Rio de Janeiro: Edições Record, 2008.
- SHANDLEY, K. et al. Therapist-assisted, Internet-based treatment for panic disorder: can general practitioners achieve comparable patient outcomes to psychologists? **Journal of Medical Internet Research**, v. 10, n. 2, p. e14, 2008.
- SHAW, B. et al. Experiences of women with breast cancer: exchanging social support over the CHES computer network. **Journal of Health Communication**, v. 5, n. 2, p. 135-159, apr./jun. 2000.
- SHAW, B. et al. Communicating about self and others within an online support group for women with breast cancer and subsequent outcomes. **Journal of Health Psychology**, v. 13, n. 7, p. 930-939, 2008.
- SHERMAN, A. M. Social relations and depressive symptoms in older adults with knee osteoarthritis. **Social Science & Medicine**, v. 56, n. 2, p. 2472-57, 2003.
- SHIGAKI, C. L. et al. Social interactions in an online self-management program for rheumatoid arthritis. **Chronic Illness**, v. 4, n. 4, p. 239-246, 2008.

- SIDI, P. M. **Da diáspora ao Ladinokomunita**: estudo etnográfico de uma comunidade judaica no ciberespaço. 2010. 137 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais) – Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.
- SIQUEIRA-BATISTA, R.; SCHRAMM, F. R A saúde entre a iniquidade e a justiça: contribuições da igualdade complexa. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 10, n. 1, p. 129-142, 2005.
- SLUZKI C. E. **A rede social na prática sistêmica**: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.
- SMEDLEY, R. et al. Online social support for complex regional pain syndrome: a content analysis of support exchanges within a newly launched discussion forum. **Computers in Human Behavior**, v. 51, Part A, p. 53-63, oct. 2015.
- SOUZA, I. M. Na trama da doença: uma discussão sobre redes sociais e doença mental. In: RABELO, M. C. M. et al. (Org.). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 1999. p. 89-124.
- SOUZA, C. A. **Direitos autorais e regulação da internet**. 2011. Disponível em: <<http://op.ceptro.br/cgi-bin/cetic/tic-domicilios-e-empresas-2011.pdf>>. Acesso em: jun. 2013.
- SPINZY, Y. et al. Does the internet offer social opportunities for individuals with schizophrenia? A cross-sectional pilot study. **Psychiatry Research**, v. 198, n. 2, p. 319-320, jul. 2012.
- STEPHANIE, W. A variety of coalitions: the case of mental health. In: AKRICH, M. et al. (Ed.). **The dynamics of patient organizations in Europe**. Paris: Presses de l'École des Mines, 2008. p. 13-82.
- STEPHEN, J. et al. Talking with text: Communication in therapist-led, live chat cancer support groups. **Social Science & Medicine**, v. 104, p. 178-186, mar. 2014.
- THIRY-CHERQUES, H. R. Saturação em pesquisa qualitativa: estimativa empírica de dimensionamento. **Revista PMKT**, São Paulo, n. 3, p. 20-27, 2009.
- THOITS, P. A. Stress, coping, and social support processes: where are we? What next? **Journal of Health and Social Behavior**, v. 35, supl.1, p. 53-79, 1995.
- THORNICROFT, G. et al. Padrão global de discriminação experimentada e antecipada contra pessoas com esquizofrenia: estudo transversal. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 12, n. 1, p. 141-160, mar. 2009.
- TOPOR, A. et al. Outros: o papel da família, dos amigos e dos profissionais no processo de recuperação. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v. 29, p. 66-81, 2007.
- TRONDSSEN, M. V.; TJORA, A. communal normalization in an online self-help group for adolescents with a mentally ill parent. **Qualitative Health Research**, v. 24, n. 10, p. 1407-1417, 2014.
- VALLA, V. V. Educação popular, saúde comunitária e apoio social numa conjuntura de globalização. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 15, supl. 2, p. 7-14, 1999.

- VAN STRATEN, A.; CUIJPERS, P.; SMITS, N. Effectiveness of a web-based self-help intervention for symptoms of depression, anxiety, and stress: randomized controlled trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 10, n. 1, p. e7. mar. 2008.
- VAN UDEN-KRAAN, C. F. et al. Participation in online patient support groups endorses patients' empowerment. **Patient Education and Counseling**, v. 74, n. 1, p. 61-69, 2009.
- VAN UDEN-KRAAN, C. F. et al. Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, arthritis, or fibromyalgia. **Qualitative Health Research**, v. 18, n. 3, p. 405-417, 2008.
- VASCONCELOS, E. M. Empoderamento de usuários e familiares em saúde mental e em pesquisa avaliativa/interventiva: uma breve comparação entre a tradição anglo-saxônica e a experiência brasileira. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 10, p. 2825-2835, 2013.
- VASCONCELOS, E. M. Perfil das organizações de usuários e familiares no Brasil, seus desafios e propostas [CD-ROM]. **Cadernos Brasileiros de Saúde Mental**, Rio de Janeiro, v. 1, n. 1, 2009.
- _____. Dispositivos associativos de luta e empoderamento de usuários, familiares e trabalhadores em saúde mental no Brasil. **Vivência**, São Paulo, n. 32, p. 173-206, 2007.
- VILLARES, C. C. Como contribuimos para a recuperação de pessoas com transtornos mentais graves. **Nova Perspectiva Sistêmica**, Rio de Janeiro, v. 31, p. 99-101, 2008.
- VILLARES, C. C.; ASSIS, J. C.; BRESSAN, R. A. Estigma na esquizofrenia. In: NOTO, C. S.; BRESSAN, R. A. (Org.). **Esquizofrenia: avanços no tratamento multidisciplinar**. Porto Alegre: Artmed, 2012. p. 80-94.
- WARMERDAM, L. et al. Internet-based treatment for adults with depressive symptoms: randomized controlled trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 10, n. 4, p. e44, nov. 2008.
- WELMAN, B. et al. The social affordances of the internet for networked individualism. **Journal of Computer-Mediated Communication**, v. 8, n. 3, p. 0, apr. 2003.
- WELMAN, B.; BOASE, J.; CHEN, W. The networked nature of community: online and offline. **It & Society**, v. 1, n. 1, p. 151-165, 2002.
- WELMAN, B. Physical place and cipherspace: the rise of networked individualism. **Internacional Journal of Urban Regional Research**, v. 25, n. 2, p. 227-249, 2001.
- _____. Structural analysis: from method and metaphor to theory and substance. In: WELLMAN, B.; BERKOWITZ, S. D. (Ed.). **Social structures: a network approach**. Cambridge University Press, 1988. p. 19-61.
- WHITEHEAD, M. **Concepts and principles of equity and health**. Oxford: Oxford University Press; 1991.
- WOLFF, J.; DE-SHALIT, A. **Disadvantage**. Oxford: Oxford University Press, 2007.

- WOOLEY, S. Variety of coalitions: the case of mental health. In: AKRICH, M. et al. (Ed.). **The dynamics of patient organizations in Europe**. Paris: Presses de l'École des Mines, 2008. p. 153-160.
- YAO, T.; ZHENG Q.; FAN, X. The impact of online social support on patients' quality of life and the moderating role of social exclusion. **Journal of Service Research**, v. 18, n. 3, p. 369-383, 2015.
- YIN, R. K. **Case study research: design and methods**. Thousand Oaks: Sage Publications, 2014.
- ZIEBLAND, S.; COULTER, A. Introduction. In: ZIEBLAND, S. et al. (Ed.). **Understanding and using health experiences: improving patient care**. Oxford: Oxford Scholarship Online, 2013. p. 1-5.

ANEXO I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA, ÉTICA APLICADA E SAÚDE COLETIVA – PPGBIOS

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Você está recebendo um convite para participar como entrevistado/ entrevistada no projeto de pesquisa “*Ser com os outros: troca de experiências em grupos de apoio na Internet*”. Essa pesquisa pretende analisar grupos de ajuda mútua na Internet, como o acolhimento e experiência de seus participantes ajudam uns aos outros.

A responsável pelo projeto é Vera Frossard, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), sob a orientação de Maria Clara Dias, professora do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais (IFICS- UFRJ).

Para emitir sua opinião sobre o grupo virtual, você deverá responder algumas perguntas de um formulário eletrônico (Google Form). O link para o formulário será enviado para seu correio eletrônico (*e-mail*).

As respostas serão analisadas e organizadas em categorias temáticas que irão exprimir as opiniões dos entrevistados sobre o grupo virtual. Tais respostas serão utilizadas somente para esta pesquisa, e sua divulgação em publicações ou eventos acadêmicos, garantindo o anonimato dos participantes.

Em caso de necessidade de usar no projeto de pesquisa trechos das respostas e seus respondentes, utilizaremos nomes impessoais como *Participante 1*, *Participante 2*, e assim por diante. Somente a pesquisadora terá acesso às identidades dos colaboradores da pesquisa. E ela não divulgará os nomes.

As respostas serão apagadas após cinco anos, conforme preconiza resolução 466/12, que dita diretrizes éticas para pesquisa com seres humanos. Após este prazo será mantida apenas a planilha com as categorias temáticas extraídas das respostas, sem o nome dos participantes.

O seu benefício em participar é indireto, você estará contribuindo para o entendimento deste novo fenômeno de comunicação em saúde que são os grupos virtuais de apoio.

Você pode não aceitar participar da pesquisa, deixar de responder perguntas e solicitar sair da pesquisa em qualquer fase de sua elaboração, sem nenhum prejuízo pra você.

Caso concorde com este Termo e queira participar do projeto de pesquisa, clique no link enviado para seu e-mail ou abaixo (corte e cole no navegador que costuma usar na Internet):
https://docs.google.com/forms/d/1oGtK1JW7sSR6ScD1X_XVgln3IbOFUADyk6e4Ee66oM/viewform?c=0&w=1&usp=mail_form_link

Qualquer dúvida entre em contato com a pesquisadora no e-mail verafrossardpesquisa@gmail.com.

Caso participe da pesquisa e tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC/UFRJ) pelo telefone (21) 2598 93 28 ou e-mail cep@nesc.ufrj.br. Este projeto foi aprovado pelo CEP com o número 20437013.0.0000.5286.

ANEXO II: Formulário eletrônico

Projeto de pesquisa "Ser com os outros: troca de experiências em grupos de apoio na Internet".
 Você está sendo convidado a participar de um projeto de pesquisa sobre o grupo virtual da Abre. Leia o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) ao final deste formulário eletrônico. Se estiver de acordo com o TCLE, preencha o formulário abaixo. Obrigada! Qualquer dúvida envie mail para verafrossardpesquisa@gmail.com

Informações pessoais

Esta seção é para você apresentar algumas informações suas, como nome, cidade, etc. Elas não serão divulgadas, somente a pesquisadora terá acesso. As informações com asterisco são de preenchimento obrigatório.

Nome*

E-mail

Selecione se você está no grupo virtual como portador ou portadora ou cuidador/cuidadora:*

- portador/portadora
- familiar, amigo/amiga, cuidador/cuidadora
- Outros:

II. Saúde

As próximas seções não tem limite de espaço, escreva o quanto quiser. Em caso de dúvidas entre em contato com a Vera, verafrossardpesquisa@gmail.com

Se você frequenta ou já frequentou algum serviço de saúde, durante a sua ida ao médico ou médica, o que ele/ela falou que era a sua condição, síndrome ou doença? (Se você é familiar, cuidador/cuidadora de alguém que tenha essa condição, responda sobre esta pessoa)

Caso frequente serviços de saúde, como você avalia o cuidado que recebe?

III. Grupo Virtual

Por que acessa o grupo virtual?

Há quanto tempo você está nesse grupo virtual?

Que tipo de ajuda, apoio ou suporte você necessita para melhor conviver com essa condição?

An empty rectangular text input field with a light gray background and a thin border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom.

Com relação à pergunta acima, o grupo virtual oferece a você essa ajuda? Explique porque por favor.

An empty rectangular text input field with a light gray background and a thin border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom.

Que assuntos você tem mais interesse em ler ou compartilhar no grupo virtual? Explique porque por favor.

An empty rectangular text input field with a light gray background and a thin border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom.

O grupo virtual ensina você a melhor conviver com essa condição? Explique porque por favor.

An empty rectangular text input field with a light gray background and a thin border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom.

Você considera ter acumulado conhecimento e experiência no lidar com essa condição? Se sim, relate algum conhecimento de sua experiência que considere valioso passar a outras pessoas.

An empty rectangular text input field with a light gray background and a thin border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom.

Você vê alguma diferença entre as orientações que o médico/médica costuma oferecer em consultas e as orientações e dicas dos membros do grupo virtual? Explique sua resposta por favor.

An empty rectangular text input field with a light gray background and a thin border. It features a vertical scrollbar on the right side and a horizontal scrollbar at the bottom.

A vida com essa condição crônica trouxe a você alguma redução ou diferença no convívio social? Se sim, em que medida o grupo virtual ajudou ou ajuda você a se sentir menos sozinho/sozinha

O grupo virtual tem alguma influência na forma com você se sente hoje em dia? Explique porque por favor.

O que você ganha por estar em um grupo que seja virtual, que não se encontra presencialmente?

Caso frequente serviços de saúde, você leva para consultas médicas o conhecimento de sua experiência? Se sim, como o médico/médica reage a este conhecimento?

O que precisa mudar para que pessoas que convivem com esta condição tenham uma vida melhor?

Sinta-se à vontade para nos contar qualquer assunto que não tenhamos perguntado.

Posso entrar em contato com você por e-mail caso eu tenha dúvida sobre alguma resposta?

- sim
- não
- Outros:

IV. Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)

Você recebeu convite para participar como entrevistado(a) no projeto de pesquisa “Ser com os outros: troca de experiências em grupos de apoio na Internet, o qual analisa grupos de ajuda mútua na Internet, com o objetivo de identificar como o acolhimento e experiência de seus participantes ajudam uns aos outros. A responsável pelo projeto é Vera Frossard, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Bioética, Ética Aplicada e Saúde Coletiva (PPGBIOS), sob a orientação de Maria Clara Dias, professora do Instituto de Filosofia e Ciências Sociais (IFICS- UFRJ). As respostas dos formulários serão analisadas e organizadas em categorias temáticas que irão exprimir as opiniões dos entrevistados sobre o grupo virtual. Tais respostas serão utilizadas somente para esta pesquisa, e sua divulgação em publicações ou eventos acadêmicos, garantindo o anonimato dos participantes. Em caso de necessidade de usar no projeto de pesquisa trechos das respostas e seus respondentes, utilizaremos nomes impessoais como Participante1, Participante 2, e assim por diante. Somente a pesquisadora terá acesso às identidades dos colaboradores da pesquisa. E ela não divulgará os nomes. As respostas serão apagadas após cinco anos, conforme preconiza resolução 466/12, que dita diretrizes éticas para pesquisa com seres humanos. Após este prazo será mantida apenas a planilha com as categorias temáticas extraídas das respostas, sem o nome dos participantes. O seu benefício em participar é indireto, você estará contribuindo para o entendimento deste novo fenômeno de comunicação em saúde que são os grupos virtuais de apoio. Você pode não aceitar participar da pesquisa, deixar de responder perguntas e solicitar sair da pesquisa em qualquer fase de sua elaboração, sem nenhum prejuízo pra você. Qualquer dúvida entre em contato com a pesquisadora no e-mail verafrossardpesquisa@gmail.com. Caso participe da pesquisa e tenha dificuldade em entrar em contato com a pesquisadora, comunique o fato à Comissão de Ética em Pesquisa (CEP) do Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (IESC/UFRJ) pelo telefone (21) 2598-9328 ou e-mail cep@nesc.ufrj.br. Este projeto foi aprovado pelo CEP com o número 20437013.0.0000.5286.

Você concorda com os termos acima e aceita participar da pesquisa? *

- Sim
- Não

V. Clique no botão "Enviar", logo abaixo. Obrigada por sua colaboração!

ANEXO III: Falas dos sujeitos da pesquisa

Funcionamento	Falas
Ser reconhecida(o)	<i>Por que acessa o grupo virtual?</i> Para me manter conectado com pessoas que enfrentam os mesmos problemas (ARNALDO)
	<i>Quais os benefícios do grupo virtual para você?</i> Foi bom porque eu não estou sozinho. Tem mais gente com o mesmo problema que eu. <i>Do que mais você mais gosta no grupo?</i> Do companheirismo. <i>O que é companheirismo?</i> As pessoas terem o mesmo problema, quererem o mesmo futuro. <i>Quais os efeitos do grupo na sua vida.</i> Eu saio da solidão, eu vejo que tem mais gente do meu lado, me apoiando, que tem o mesmo problema que o meu. Eu não sou único, tem mais pessoas. (Dario)
	<i>Por que acessa o grupo virtual?</i> Por acreditar nesta troca entre pessoas com objetivos semelhantes. Quando eu entrei no grupo eu mal conseguia pensar de tão impregnada que eu estava. E nada para mim foi mais rico que a troca entre as pessoas que convivem com a esquizofrenia. Eu conseguia sentir, mas não conseguia expressar nada do que sentia. E estas pessoas tão raras conseguiram através de suas mensagens me dar voz. (Elena)
	<i>A vida com essa condição crônica trouxe a você alguma redução do convívio social?</i> Sim, com certeza. O transtorno mental reduz o convívio social e nos coloca à margem da sociedade. O grupo virtual nos dá força para nos sentir mais fortes e sabermos que não somos ETs, os únicos enfrentando os mesmos problemas. (João) <i>O grupo virtual ensina você a melhor conviver com essa condição crônica?</i> Sim, acredito que, como disse na resposta anterior, eu acabo entendendo e me conformando que a doença tem controle. (João). O grupo adquiriu uma maturidade tal que anda sozinho, pouco necessitando de moderação. As pessoas aprenderam a se respeitar e a entender a dor do seu próximo por sentir na pele a mesma problemática. (João)
	<i>Você considera ter acumulado conhecimento e experiência no lidar com essa condição?</i> Sim, percebi que existe realmente a doença (não acreditava antes), e que podemos nos unir para melhor viver. (Marcos)
	Sim muitos do grupo tem os mesmo problemas como ganho de peso, baixa autoestima, isso faz não me sentir sozinha (Eva)
	<i>O grupo virtual tem alguma influência na forma com você se sente hoje em dia?</i> Consigo aceitar mais a doença mental (Carla)
	<i>Por que acessa o grupo virtual?</i> Compartilhar experiências, me identificar com a situação de alguns e ver a superação dos pacientes e tb cuidadores
Interação social	Com certeza. Combate o isolamento porque as pessoas respondem e muitas vezes passam por problemas idênticos. Porque a socialização é problemas crucial da esquizofrenia, e virtualmente tanto familiares como paciente se expõem , se identificam. (Celia, grifo nosso)
	<i>O grupo é uma comunidade?</i> O grupo é uma comunidade, pois as pessoas se respeitam, se tratam pelo primeiro nome, e se aconselham trocando experiências. <i>Por que acessa o grupo virtual?</i> Novas pessoas e novos temas a se discutir? A oportunidade de falar sob certo "anonimato" é uma proteção muito eficaz. (João)
	<i>O grupo virtual te ajuda a viver com essa condição?</i> Sim porque só pelo fato de não estar sozinho já é um incentivo. <i>O grupo influencia a forma com você se sente?</i> Sim porque é como se estivesse em contato com outros pacientes pessoalmente. (Marcos)
	<i>A vida com essa condição crônica trouxe a você alguma redução do convívio social? Se sim, em que medida o grupo virtual ajudou ou ajuda você a se sentir menos sozinho/sozinha?</i> Ah, sim. Minha vida social mudou bastante e diminuiu, mas não estou menos infeliz por isso, pois tenho meu filho de volta (ele escapou da morte por um triz). E minha vida social já não era muito boa. Eu me deprimia bastante pois não conto muito com meus parentes, que são bastante diferentes de mim e meus amigos sempre muito ocupados com suas famílias, problemas e preguiçosos pra se encontrar (já tao mais cansados: entre 50 e 60 anos. hehehe). Como me senti mais sozinha, procurei esse grupo e o facebook.

	<p>Por isso, posso trocar umas ideias e não ficar tao só. Gostaria, também de ajuda dos amigos e familiares, mas recebo pouquíssima. já me conformei, pra não me estressar. No começo, tivemos, mas depois de uns meses, fiquei mais sozinha.</p> <p><i>Com relação à pergunta acima, o grupo virtual oferece a você essa ajuda?</i> Sim, como expliquei antes. Não todos, mas os que se identificam com meu modo de pensar. Muito bom. E tem aqueles que só pelo fato de darem seus depoimentos e opinar já é legal também. (Carmen)</p>
	<p>1) Da mesma forma que fui me abrindo ao contato virtual, também fui me abrindo ao contato social. Nesse sentido ajudou/ajuda muito sim.</p> <p>2) O grupo virtual tem alguma influência na forma com você se sente hoje em dia? Tem sim, bastante influência. Seja pelos amigos que fiz, seja pelas informações trocadas, seja pela possibilidade do virtual se tornar presencial (Elena)</p>
	<p>a internet é uma forma de espantar a solidão. o grupo combate a solidão É eu gosto muito de usar a Internet porque é uma forma de espantar a solidão . Se todas as pessoas tivessem oportunidade de usar a Internet seria muito bom, seria uma forma de sair da solidão.. Assim, quem tem a, quem participa do grupo virtual, aposto que não ficaria sem o grupo virtual, porque as vezes precisa ler, precisa conversar, precisa refletir sobre a doença, tem que refletir, conversar com outras pessoas <i>O que o virtual tem que o presencial não tem?</i> D. Acho que é o anonimato, você pode se manter dentro do seu anonimato e ninguém saber que você tem doença mental por exemplo. Só o pessoal do grupo. (pausa). Você entendeu? <i>No grupo virtual isso é aberto...</i> No grupo virtual depende, você tem muito cruzamento de informação. O grupo é bom, mas dá pra manter o anonimato também. A gente se identifica no presencial porque a pessoa tá vendo a pessoa, mas no virtual a gente não se identifica. (Dario)</p>
	<p><i>O grupo influencia a forma com você se sente?</i> Sim porque é como se estivesse em contato com outros pacientes pessoalmente.(Marcos)</p>
	<p>O que você ganha por estar em um grupo que seja virtual? Uma proximidade maior com as pessoas. E virtualmente tanto familiares como paciente se expõem. se identificam.(Celina)</p>
	<p>O grupo é uma comunidade porque lendo os depoimentos todos os dias participo um pouco da vida de cada um. <i>O que você ganha por estar em um grupo que seja virtual?</i> Neste grupo que participo todos se apresentam e demonstram muita seriedade, as pessoas demonstram seus problemas com muita humildade. O que me dá coragem de dizer o que penso tb.(Celia)</p>
	<p>na frente do pc eu posso ser que eu quis se nao gostar do que fala pra mim eu tenho poder de bloquear MEDO que agrida , eu tenho tike. (Adriana)</p>
	<p>è difícil pra mim fazer e manter as amizades. O grupo diminui esse isolamento. (retraimento positivo) (Arnaldo) (Retraimento positivo)</p>
	<p>Sim depois que adquiri a doença a minha vida social reduziu, eu fiz poucos amigos . No grupo me sinto, acolhida. Sim eu reduzi o convívio social, eu fiz poucos amigos . Ainda não tenho necessidade de fazer amigos. Eu gosto desse jeito. Bem eu não gostaria que fosse um sala de bate papo. Eu prefiro o grupo virtual, eu não gosto de sala de bate-papo. (Eva) (Retraimento positivo)</p>
	<p>É tão difícil saber do que necessito pois são tantas coisas . Acho que me sinto mais sozinha do que meu marido que é o portador de esquizofrenia, pois não tenho ajuda de familiares dele e não tenho filhos , então as minhas responsabilidades são muitas e ele exige muito psicologicamente também. (celi)</p>
	<p><i>A vida com essa condição crônica trouxe a você alguma redução do convívio social?</i> Da mesma forma que fui me abrindo ao contato virtual, também fui me abrindo ao contato social. Nesse sentido o grupo ajudou, ajuda muito sim. <i>O grupo virtual tem alguma influência na forma com você se sente hoje em dia?</i> Tem sim, bastante influência. Seja pelos amigos que fiz, seja pelas informações trocadas, seja pela possibilidade do virtual se tornar presencial (Elena)</p>
	<p>A vida com essa condição crônica trouxe a você alguma redução do convívio social? O GV ajuda? SIM. Meu convívio social é muito afetado pois meu marido não consegue se relacionar com as pessoas e acabo me afastando para não deixa-lo sozinho. O grupo virtual neste sentido me ajuda pouco, pois ao ler os e-mail muitas vezes me sinto pior por ver quantas pessoas precisam de ajuda, precisam de atenção, de emprego, de uma atividade para passar o tempo, e não os tem. Este sentimento de solidão por muitos anos necessita de amigos físicos e não os virtuais. Por ele ser meu marido fica ainda mais difícil, pois não tenho com quem dividir as dificuldades, as alegrias, e a afetividade. (celi)</p>

	<p><i>A vida com essa condição crônica trouxe a você alguma redução do convívio social?</i> Ah, sim. Minha vida social mudou bastante e diminuiu, mas não estou menos infeliz por isso, pois tenho meu filho de volta (ele escapou da morte por um triz). E minha vida social já não era muito boa. Eu me deprimia bastante, pois não conto muito com meus parentes, que são bastante diferentes de mim e meus amigos sempre muito ocupados com suas famílias, problemas e preguiçosos pra se encontrar (já tão mais cansados: entre 50 e 60 anos. <i>hehehe</i>). Como me senti mais sozinha, procurei esse grupo e o <i>Facebook</i>. Por isso, posso trocar umas ideias e não ficar tão só. (Carmem)</p>
	<p><i>O grupo é uma comunidade?</i> Sim. Porque lendo os depoimentos todos os dias participo um pouco da vida de cada um. <i>O que você ganha por estar em um grupo que seja virtual?</i> Neste grupo que participo todos se apresentam e demonstram muita seriedade. As pessoas demonstram seus problemas com muita humildade. O que me dá coragem de dizer o que penso tb.</p> <p>O grupo combate o isolamento porque as pessoas respondem e muitas vezes passam por problemas idênticos. Porque a socialização é problemas crucial da esquizofrenia. E virtualmente tanto familiares como paciente se expõem, se identificam. (Celine)</p>
	<p>É difícil pra mim fazer e manter as amizades. O grupo diminui esse isolamento. (Arnaldo)</p>
	<p>Na frente do <i>pc</i> eu posso ser o que eu quiser, se não gostar do que fala pra mim, eu tenho poder de bloquear. MEDO que agrida, eu tenho <i>tike</i> de (Adriana)</p>
	<p>Sim depois que adquiri a doença a minha vida social reduziu, eu fiz poucos amigos.</p> <p>No grupo me sinto, acolhida. Sim eu reduzi o convívio social, eu fiz poucos amigos. Ainda não tenho necessidade de fazer amigos</p> <p>Eu gosto desse jeito. Bem eu não gostaria que fosse um sala de bate papo. Eu prefiro o grupo virtual, eu não gosto de sala de bate-papo. (Ana)</p>
	<p><i>A vida com essa condição crônica trouxe a você alguma redução do convívio social?</i> "Sim, trouxe isolamento para meu irmão, pois as pessoas o rejeitam. Mas como ele não exerce o computador não pode participar do grupo virtual. Já tentei fazer ele mexer, mas não deu muito certo." (Celina)</p>
Ser acolhida (o)	<p><i>Qual apoio necessita?</i> Carinho e compreensão. Muitas coisas, mas o principal mesmo é isso. <i>O grupo ajuda?</i> Sim. Sim, pois vejo relatos de outros pacientes e me comunico com eles e vamos fazendo uma corrente de compreensão. <i>O que precisa?</i> Ter contato sempre com quem ao menos parece me entender. <i>O que você ganha por estar em um grupo que seja virtual?</i> Sinto que é um pouco de carinho. (Marcos)</p>
	<p><i>O grupo ajuda?</i> Todos estão na mesma situação e sendo assim compreendem. Se o fizer em grupo de amigos vão me perguntar porque não me separo dele.? <i>O que ganha por estar em um Grupo Virtual?</i> Conhecimento, troca de informações e amigos virtuais que nos momentos que estamos precisando sempre tem um (uns) disponível (Celi)</p>
	<p>Porque é um espaço confiável. Sei que vão me compreender sem me julgar. Tem profissionais e pacientes acolhedores. Ajuda sim, porque podemos expor nossas angustias com pessoas que estão passando pela mesma situação. Claro que as vezes em maior ou menor proporção, mas o acolhimento acontece. Vi que posso, e QUE TODOS PODEM AJUDAR (Celia)</p>
	<p>Um item muito importante, temos pessoas que nos entendem quando desabafamos.</p> <p><i>O que você ganha por estar em um grupo que seja virtual?</i> Acolhimento...sensação de pertencer ao grupo.</p> <p><i>O grupo oferece a você essa ajuda? (Apoio presencial e virtual)</i> Sim, em partes, pois vejo muito carinho nas respostas de alguns integrantes. (Claudia)</p>
	<p>Meu filho ainda não tem uma condição crônica, mas como me diz a psicóloga, não posso viver a vida</p>

	dele e nem ele a minha, então dentro do possível procuro fazer minhas coisas, é certo com alguma limitação, mas sem dúvida o grupo é um grande alento. (Carmem)
	Lá eu poço ajudar pessoas tenho <i>esperincia</i> . vi que posso dar conselhos no que já experimentei o que estão passando não desejo isto pra ninguém (Adriana)
	Posso oferecer apoio, solidariedade com os portadores e cuidadores (Eva)
	A vida com essa condição crônica trouxe a você alguma redução do convívio social? O GV ajuda? SIM. O grupo virtual neste sentido me ajuda pouco, pois ao ler os e-mail muitas vezes me sinto pior por ver quantas pessoas precisam de ajuda, precisam de atenção, de emprego, de uma atividade para passar o tempo, e não os tem. (Celi) (distress)
	O Gv tem influencia na forma como se sente? Não vejo influência, mas um lenitivo para que possamos ver que são milhares que tem o problema e muitas vezes muito piores que o nosso (Clara) (comparação entre as mensagens, o oposto do distress)
Ser bem informada(o)	Tenho interesse pelo intercâmbio de ideias (Dario)
	Orientações médicas, psicológicas. O que se tem aqui. (Eva)
	Porque gosto de estar em contato com pessoas que vivem o mesmo problema que minha família, lá encontro soluções, dicas. Entendo <i>muuuuito</i> melhor a doença. (ajuda a conviver?) (Celina)
	Por que acessa o grupo virtual? Pois acredito que no papel de familiar e cuidadora necessito estar aprendendo com os portadores, familiares, cuidadores, psicólogos e médico que aqui acessam pois meu marido pouco fala e então aprendo muito com eles. Tenho certeza que mais aprendo do que ajudo, pois trabalho muito e tenho pouco tempo para me comunicar. (Celi)
	Que tipo de ajuda você necessita para conviver com essa condição? Como acolher quando o paciente não quer tomar a medicação. Quando fica agressivo. Como ajudá-lo quando está em sofrimento. E quando conversamos com pessoas que entendem a doença, podem ajudar. Até mesmo para ter coragem de conversar com ele e ir direto ao ponto. (Celia)
	Porque acesso o grupo? Compartilhar experiências, me identificar com a situação de alguns e ver a superação dos pacientes e também dos cuidadores (Claudia)
	<i>Que tipo de ajuda, apoio ou suporte você necessita para melhor conviver com essa condição?</i> Apoio para lidar com ele doente pq muitas vezes entro em dúvidas até que ponto esta doença tira a capacidade de agir do doente. Por ele ser muito agressivo e avesso a nossa <i>proximação</i> busco ajuda. O grupo ajuda? Dá a você esse apoio? Sim, me encontrei em diversas relatos mesmo neste curto espaço de tempo que me inclui no grupo. Como a família lidar com a situação, formas de agir com a pessoa e tentar compreender como é o mundo particular de um esquizofrênico promovendo assim qualidade de vida saudável para os 2 lados. Compreender e saber agir com doença de irmão. (Carla)
	Acessei o grupo virtual no intuito de obter mais informações sobre o "surto psicótico" até então patologia totalmente desconhecida por mim e como forma de obter ajuda de acordo com a experiência vivida pelos demais integrantes do grupo. Inicialmente compartilhei a situação do meu filho que teve o primeiro surto psicótico em março deste ano quando se encontrava no exterior e compartilhei o fato no grupo. Também gosto de ler os posts de todos a fim de me informar de forma geral. [...] é uma soma de esforços na tentativa de ajudar uns aos outros. (Clara)
	Pra obter mais informações sobre a doença, os casos, as opiniões de quem está envolvido, trocar ideias, ajudar, pesquisar mais sobre o assunto pra poder discutir com todos os do grupo. <i>Que assuntos você tem mais interesse em ler ou compartilhar no grupo virtual?</i> A parte psicológica, social, familiar, de meio ambiente, emocional da doença e da relação de todos que cercam o que está com esse transtorno. (Carmem)
	Funcionamento realizado:

	<p><i>O grupo virtual tem alguma influência na forma como você se sente?</i></p> <p>1) Sim porque consigo lidar com a doença de forma mais clara. Penso que não estamos sozinhos.</p> <p>2) O grupo ajuda a viver com a condição crônica?</p> <p>Apreendi de como tratá-lo, de como agir diante de situações que fogem ao nosso domínio, pois muitos portadores tem passado para nós como gostariam de serem tratados em momentos de surtos, delírios, etc. Então diante destes fatos, torna-se mais fácil o dia a dia. Há muitos anos atrás tive tanta dificuldade para saber onde recorrer para internar meu marido, pois não tinha a menor noção de onde começar, nem de saber se os acontecimentos eram provenientes da doença ou não. Me sentia perdida demais, coisa que hoje a internet já ajuda muito e o grupo completa.</p> <p>3) O compartilhamento de experiências no grupo ajuda a administrar a doença no dia a dia?</p> <p>Ajuda muito. Porque quando o surto acontece vc acha que o mundo vai acabar. Que não tem luz no fim do túnel. E muitas vezes ele é um acontecimento que faz parte da vida. Do cotidiano. E que vai passar. Vai ter um jeito."</p> <p>4) Quando meu irmão não recebeu o medicamento da pbh. Porque estava em falta. Me disseram que é assim mesmo. Achei q ele era o único q passava por isso. Estava <i>mt</i> revoltava. Ele surtou por causa disso. O médico foi <i>mt</i> displicente. Não instruiu. Também sobre o tipo de remédio q ele toma. Efeitos colaterais e dosagem.</p> <p>(Carmem)</p>
	<p>Temos por sorte um psiquiatra voluntário e de boa vontade que responde boa parte das dúvidas de tratamento. (João) (Confiabilidade das informações)</p>
	<p><i>O grupo virtual oferece a você estas informações (orientações médicas e psicológicas)?</i></p> <p>Sim, temos o psiquiatra e a psicóloga que respondem nossas dúvidas e perguntas.</p> <p>O grupo virtual tem médico, psicólogo, que esclarece dúvidas dos familiares. (Eva) (Confiabilidade das informações)</p>
	<p>Preciso de rede de apoio, de vários tipos de pessoas, familiares, diversos profissionais, cada um tem algo muito rico a acrescentar pra quem passa por esse tipo de problema.</p> <p>O GV oferece a você essa ajuda?</p> <p>Em parte. Pois entra o lado das pessoas que tem essa doença e seus familiares, mas falta o lado dos técnicos e profissionais. Tem até médico nesse grupo, mas não confio, pois não confio num médico que não conheço pessoalmente.(Celina) (Confiabilidade das informações)</p>
	<p>Este grupo da ABRE responde exatamente às informações que recebo de outros profissionais, livros, entrevistas e familiares que têm contato direto com a doença (Celia) (confiabilidade das informações)</p> <p>(Confiabilidade das informações)</p>
Integridade física e mental	<p>Qual a diferença entre as orientações médicas e do Grupo Virtual?</p> <p>Acho que cada pessoa é unica e existem varias formas de tratamento. Mas o clima no grupo é mais familiar (Arnaldo)</p>
	<p>equipe médica vem demonstrando sensibilidade, apesar das soluções serem medicamentosas. Mas, eles reconhecem a necessidade da psicoterapia e do apoio família. (João)</p>
	<p>Não, e talvez sejam mais completas pelo grupo (Marcos)</p>
	<p>Pouco médicos orientam. O que se aprende é batendo a cara diante dificuldades, por isso o grupo passa a ter uma importância tão grande, diante da troca de informações, conhecimento e carinho (Celi)</p>
	<p>os médicos tendem a focar atenção qto a medicação, mas sabemos que ela sozinha não favorece qd o entorno as pessoas próximas do doente não sabem lidar com as consequências que ocasiona na vida deles. (Carla)</p>
	<p>Você diferença entre as orientações médicas e do Grupo Virtual?</p> <p>No Grupo vale para todos. No médico é específico (Celina)</p>
Fazer parte da vida em sociedade	<p>Trabalhar (Arnaldo)</p>
	<p>eu preciso neste momento de um emprego que trabalhe em casa longe de gente , aqui na frente do pc eu posso ser o que eu quiser , e se nao gostar do que falam pra mim eu tenho o poder de bloquea los , estou sem trabalho desde 2005, na realidade o dinheiro seria para poder sair com meus 2 sobrinhos um de 6 lucas , e outra de 10 gabriely, sabe sair tomar sorvete ir leva los no mc pena que nao da , minha psicologa pediu para eu pensar o que estou fazendo e o porque nao poço trabalhar fora ja que estou bem , bom eu pensei e a resposta e MUITO MEDO que algum me agrida , gritem comigo , me tratarem</p>

	<p>mau eu sempre tento evitar CONFLITUS ou seja gosto de ficar NEUTRA (Adriana) (retraimento positivo)</p>
	<p>pagar algumas dívidas; renda e trabalho; O governo precisa dar um amparo financeiro pra quem tem doença mental entendeu? Não adianta nada você ficar conversando no grupo e vc não ter oportunidade de conversar. Por exemplo, nos EUA a pessoa tem subsídio para falar na Internet, aqui não tem subsídio. Por exemplo, eu moro sozinho, vivo de LOAS eu quero ter a oportunidade de acessar a Internet . então o govern tem que dar oportunidade para essa pessoa acessar a internet de casa. Muita gente de outros países tem essa oportunidade. Aqui no Brasil não existe. Vc conhece algum programa que tenha isso?</p> <p>Seria bom, pra quem tem esse diagnostico seria importante, tipo um ticket de ônibus entendeu. Em vez de ter o ticket pra viajar de ônibus um o ticket da internet . Tipo assim, determinada operadora da um tanto de internet dar internet pra você. (Dario)</p>
	Estabilidade emocional e segurança profissional.(João)
	<p>Que tipo de ajuda, apoio ou suporte você necessita para melhor conviver com essa condição? Em primeiro lugar de uma equipe multidisciplinar que lide com a saúde mental. Depois da ajuda de todos em prol da elaboração de uma política de saúde voltada ao combate ao estigma.(Elena)</p>
	Eu procuro desmistificar a loucura, rompendo o estigma. (João)
	<p>Respeito pelos doentes de transtorno mental. Apoio familiar eu já tenho, maior conhecimento de pessoas leigas sobre a doença, para que não haja discriminação. No meu caso melhor conhecimento da doença por parte da família (irmão) me sentiria mais tranquila, sem cobranças (Eva)</p>
	A sociedade não sabe o que é a esquizofrenia. Seus níveis. As possibilidades destes sujeitos (Celia)
	Menos preconceito, mais aceitação e mais informação sobre a doença (claudia)
	equipe multidisciplinar que lide com a saúde mental. Depois da ajuda de todos em prol da elaboração de uma política de saúde voltada ao combate ao estigma. (elena)
	Médicos que acolham as famílias (Celia)
	<p>que você precisa para viver melhor com essa condição? compreender e saber agir com doença de irmão. (Carla)</p>
	Gostaria, também de ajuda dos amigos e familiares, mas recebo pouquíssima. já me conformei, pra não me estressar. No começo, tivemos, mas depois de uns meses, fiquei mais sozinha. (Carmem)
	Precisaria de umas férias de vez em quando sozinha, e que ele aceitasse sua condição crônica (Celi)
	<p>de vários trabalhos escritos, publicações , desmistificando as doenças mentais. Necessito ver o meu irmão bem, incluído, amparado, respeitado para todo o sempre.(Celina)</p>
Outros	<p>Nossa, são muitas coisas, só quando somos presenteados com uma situação desta é que tomamos conhecimento o quão é difícil e o quanto estão desassistidos sobretudo os menos favorecidos. O que achei um absurdo e não sei se esta conduta é um protocolo, mas o SAMU não remove paciente psiquiátrico, o bombeiro segundo me informei é quem faz esta remoção e parece que é meio violenta a conduta quando estão agressivos o que não foi o caso do meu filho. Uma clinica psiquiátrica num raio de 10 KM cobra aqui em Brasília R\$ 2.500,00 para fazer uma remoção e o médico do SAMU me disse que após resgatar o paciente em casa ainda tem que passar por um hospital público para ser avaliado por um médico que dirá se é caso de internação e que os próprios médicos do serviço público que fazem esta avaliação tem preconceito com estes pacientes e que muitas vezes não sabem fazer uma avaliação correta, pois não são especialistas, realmente só quem passa por uma situação desta viu!!! achei o fim este procedimento. (Clara)</p>
	<p>Bastante. O psiquiatra do meu filho, a psicóloga dele e o meu são bem legais, escutam a gente, consideram minha opinião, pois estou vivendo muito mais com meu filho do que eles. E a minha ideia que só remédio não adianta, que tem todo o meio que ele vive, a historia nossa, os problemas psicológicos, de relacionamento entre a gente (pai, filho e eu, mae), tudo tem a ver com tudo e não só o paciente está doente. Ele não chegou a isso do nada, so de genética ou sei lá o que. Na maioria do pessoal do grupo, não vejo essa discussão, mesmo que eu já tenha levado essa questão varias vezes.Pouco me dao retorno</p> <p>2) Bom, tem todo um trabalho a ser feito nos serviços públicos de saúde, educação e cultura, pois temos, o país, o mundo, uma história de saúde mental totalmente equivocada, destrutiva, ignorante, limitada (principalmente ao que se refere aos tratamentos, que, na maioria das vezes, só se trabalha, pensa, vende um tipo de tratamento, qual seja, o de tomar remédios, o de usar maquinas, o invasivo, o que só leva em conta uma parte da questão). Entao, se pudermos desenvolver mais discussões, escutar outros pontos de vista, divulgar mais o problema e as soluções, comprometer a sociedade nisto, pois a doença não é só da pessoa, ela está inserida no todo, e melhorar mais a educação, incluindo os pais, uma educação mais humana, de amor, que os pais possam ver que uma criança para se desenvolver não precisa só ir a escola</p>

	<p>e fazer deveres, mas ela precisa de amor, carinho, segurança, conforto, respeito. Isso se aprende e os pais precisam aprender isso. A falta dessas coisas atrapalha o desenvolvimento de um ser.</p> <p>E a minha ideia que só remédio não adianta, que tem todo o meio que ele vive, a historia nossa, os problemas psicológicos, de relacionamento entre a gente (pai, filho e eu, mae), tudo tem a ver com tudo e não só o paciente está doente. Ele não chegou a isso do nada, so de genética ou sei lá o que. Na maioria do pessoal do grupo, não vejo essa discussão, mesmo que eu já tenha levado essa questão varias vezes.Pouco me dao retorno. (Carmem)</p>
	O cuidado é bom, principalmente pela parte de assistente social, psicólogas, terapeutas ocupacionais (Celina)
	O medicamento que ele recebe da Prefeitura, não está sendo fornecido há 10 meses
	Acho que cada coisa tem seu momento para ser abordada e as respostas ou discussões estão ocorrendo na medida certa para mim.
	uma das pessoas do grupo me indicou um médico de sua confiança
	o grupo demonstra pouco interesse em discussões sobre a etiologia da doença
	incomoda mensagens desconexas de pessoas em surto que não agregam valor ao diálogo comum entre os pares da comunidade
	falta no grupo apoio técnico especializado