GUSTAVO MIRANDA CARAN

Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: experiências impactantes na vida de pessoas com Doença de Stargardt

Tese de Doutorado
Maio de 2020

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO - UFRJ
ESCOLA DE COMUNICAÇÃO - ECO
INSTITUTO BRASILEIRO DE INFORMAÇÃO EM CIÊNCIA E TECNOLOGIA - IBICT
PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO - PPGCI

GUSTAVO MIRANDA CARAN

Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: experiências impactantes na vida de pessoas com Doença de Stargardt

Rio de Janeiro

2020

GUSTAVO MIRANDA CARAN

Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: experiências impactantes na vida de pessoas com Doença de Stargardt

Tese de doutorado para o Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI), convênio entre o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro/Escola de Comunicação, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciência da Informação.

Orientador: Dr. Jorge Calmon de Almeida Biolchini

Rio de Janeiro

2020

CIP - Catalogação na Publicação

C261c

Caran, Gustavo Miranda
Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: experiências impactantes na vida de pessoas com Doença de Stargardt / Gustavo Miranda Caran. -- Rio de Janeiro, 2020.
303 f.

Orientador: Jorge Calmon de Almeida Biolchini.
Tese (doutorado) - Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola da Comunicação, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação, 2020.

1. Pessoa com Deficiência Visual. 2. Apoio Social. 3. Rede Social na Internet. 4. Fenomenologia. 5. Estudos em Mudança de Comportamento. I. Biolchini, Jorge Calmon de Almeida, orient. II. Título.

Elaborado pelo Sistema de Geração Automática da UFRJ com os dados fornecidos pelo(a) autor(a), sob a responsabilidade de Miguel Romeu Amorim Neto - CRB-7/6283.

GUSTAVO MIRANDA CARAN

COMPARTILHAMENTO DA INFORMAÇÃO EM COMUNIDADES DE APOIO NA INTERNET: EXPERIÊNCIAS IMPACTANTES NA VIDA DE PESSOAS COM DOENÇA DE STARGARDT

Tese de Doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação (PPGCI), convênio entre o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia e a Universidade Federal do Rio de Janeiro/Escola de Comunicação, como requisito parcial à obtenção do título de Doutor em Ciência da Informação.

Aprovado em:

_____

Prof. Dr. Jorge Calmon de Almeida Biolchini (Orientador)
PPGCI/IBICT – ECO/UFRJ

_____

Prof. Dr. Carlos Alberto Ávila Araújo
ECI/UFMG

_____

Profa. Dra. Mariana Bteshe
ECM/UERJ

_____

Profa. Dra. Regina Maria Marteleto
PPGCI/IBICT – ECO/UFRJ

_____

Profa. Dra. Rose Marie Santini
PPGCI/IBICT – ECO/UFRJ

_____

Profa. Dra. Dayanne da Silva Prudêncio
UNIRIO

_____

Profa. Dra. Rosali Fernandez de Souza
PPGCI/IBICT – ECO/UFRJ

À sombra de nós mesmos, distorcemos nossas autorreflexões. Antes de compreendermos “quem somos”, vale nos questionar “onde estamos no mundo?”. Nos colocar em perspectiva no tempo e no espaço (físico e simbólico) é um passo pequeno, mas fundamental, para despertar o nosso olhar crítico responsável e apurado.

AGRADECIMENTOS

Creio que o momento da vida em que nos situamos enquanto presente foi conduzida pelo percurso em nossa biografia. Alguns fragmentos dessas vivências ordenadas pela nossa própria energia empenhada. Outros muitos fragmentos, entretanto, são essencialmente o nosso estar no mundo: em um determinado lugar físico e simbólico, em um tempo específico e relacionando-se com certas pessoas. Exatamente esse último ponto gostaria de ressaltar na forma de agradecimento.

Antes de tudo, agradeço à minha família, dimensão crucial para que eu conseguisse galgar todo esse percurso de pesquisa. À minha mãe Fátima e ao meu pai Ayrton César, pela serem os coautores mais importantes na minha biografia. À minha esposa Nathália, por toda a compreensão, amor e apoio nos momentos mais agradáveis e mais difíceis encarados. Aos meus tios, avós e primos, doando sues toques de temperos tão importantes – estejam eles presentes em carne e osso, ou em espírito.

Aos mestres, por todos os ensinamentos na arte da pesquisa científica. Ao meu orientador Jorge, conduzindo a tessitura dos fios. Aos professores do PPGCI-IBICT/UFRJ, ensinando como tornar as tramas mais belas e firmes. A todo o corpo administrativo do PPGCI-IBICT/UFRJ, cuidando para que sempre houvesse linha disponível. Aos membros da minha banca de qualificação e defesa, atentos para que as rebarbas e arremates fossem bem feitas. E, obviamente, aos mestres que tornaram possível alcançar o ponto de partida deste trabalho: professores e corpo administrativo do curso de Ciência da Informação da PUC Minas e do PPGCI-IBICT/UFRJ em minha estadia no mestrado.

Aos amigos e colegas, elos fortes para que eu conseguisse suportar emocionalmente a distância de casa e, literalmente, me oferecendo abrigo. Foram muitos, difícil de serem nomeados um a um. No entanto, deixo meu especial agradecimento a Alexandre, Denise, Leila, Vanessa, Beatriz, Dayanne, Ronaldo, Amanda, Ernani, Iza e Pedro. De uma maneira ou outra, eles foram muito importantes nessa fase da minha vida.

Não poderia deixar de agradecer a todos aqueles que contribuíram com suas vivências profissionais e pessoais para a reflexão teórica e a coleta de dados. À Dra. Fernanda, aos colegas administradores do Retina Minas e do Grupo Virtual Stargardt, bem como os entrevistados que cederam tempo e experiências íntimas – elementos essenciais para este trabalho. Ainda que em pseudônimos, espero que os seus relatos aqui citados transmitam o mesmo orgulho que tive ao perceber a relevância e a riqueza de detalhes dos dados coletados. Espero ter honrado com as experiências compartilhadas.

Por fim, agradeço a todos aqueles que pouco ou nunca tiveram seu agradecimento registrado. Pessoas que, escondidas por motivações próprias ou alheias, caminham pelo mundo semeando sementes frutíferas que alimentam nossas mentes e almas. Afinal, a autorreflexão é um espelho irregular que reflete a nossa essência. Para todo aquele espaço distorcido e ponto-cego em minha autorreflexão voltada para o agradecimento, deixo aqui a minha gratidão.

“Na verdade, somos uma só alma, tu e eu. Nos mostramos e nos escondemos tu em mim, eu em ti. Eis aqui o sentido profundo de minha relação contigo. Porque não existe, entre tu e eu, nem eu, nem tu.”
Jalaladim Maomé Rumi (1207-1273)

RESUMO

CARAN, Gustavo Miranda. **Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: experiências impactantes na vida de pessoas com Doença de Stargardt**. Rio de Janeiro, 2020. 303 f.. Orientador: Jorge Calmon de Almeida Biolchini. Tese (Doutorado em Ciência da Informação) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, Rio de Janeiro, 2020.

Este trabalho tem como objetivo compreender como o compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet é capaz de promover mudanças nos modos de sentir, pensar e agir no cotidiano da Pessoa com Deficiência Visual. Inicialmente, partiu-se para uma revisão da literatura sobre o Apoio Social, as Redes Sociais na Internet e a Pessoa com Deficiência Visual. Partindo da Fenomenologia enquanto postura investigativa e de construtos teóricos dos Estudos em Mudança do Comportamento, buscou-se trazer para o debate os conceitos-chave: Consciência, Percepção, Intersubjetividade, Empatia, Atitude, Processo Motivacional, Hábito e Influência Social. Objetivando a identificação de experiências de vida relacionadas a deficiência visual e experiências marcantes em comunidades de apoio na internet, foi desenhada uma pesquisa empírica em profundidade de caráter qualitativo e exploratório. Para tal, utilizou-se a Fenomenologia Empírica combinada à Técnica do Incidente Crítico para coletar, descrever e sistematizar as experiências de membros de uma comunidade de apoio voltada para pessoas com baixa visão: o Grupo Virtual Stargardt. A pesquisa recrutou e entrevistou 12 participantes, sendo 11 compatíveis com os critérios de inclusão pré-estabelecidos pela pesquisa. As entrevistas foram realizadas via telefone, gravadas e transcritas, utilizando-se roteiro semiestruturado. A descrição e síntese desse material resultou na identificação de 9 marcos vivenciais com a deficiência visual e 7 experiências marcantes em comunidades de apoio na internet. Dentre as discussões dos resultados, apreendeu-se que as comunidades de apoio na internet assumem uma função relevante para a obtenção de informações, construção de um senso de aceitação e de autodeclaração da doença e de consolidação de um senso comunitário de pertencimento. Na medida em que esses aspectos vão sendo alcançados, os entrevistados declararam uma redução gradativa na necessidade em participar de comunidades de apoio de maneira intensa. Em contrapartida, diversos relatos sobre conflitos e contradições foram apontados nessas comunidades, destacando-se a atuação dos moderadores no controle das informações cientificamente comprovadas, a perda de foco temático e a relação entre os discursos de tons dramáticos e de superação nos relatos de experiência.

Palavras-chave: Pessoa com Deficiência Visual; Apoio Social; Rede Social na Internet; Fenomenologia; Estudos em Mudança de Comportamento.

ABSTRACT

CARAN, Gustavo Miranda. Information sharing in support communities on the Internet: remarkable experiences in the lives of people with Stargardt's Disease. Rio de Janeiro, 2020. 303 f. Thesis Director: Jorge Calmon de Almeida Biolchini. Thesis (Doctorate in Information Science) - School of Communication, Federal University of Rio de Janeiro, Brazilian Institute of Information in Science and Technology, Rio de Janeiro, 2020.

This work aims at understanding how information sharing in support communities on the internet is capable of promoting changes in the ways of feeling, thinking and acting in the daily lives of Visually Impaired People. Initially, there is a literature review on Social Support, Social Networks on the Internet and Visually Impaired People. Next, approaching Phenomenology for its investigative stance and Behavior Change Studies due to their theoretical structures, we seek to debate the following key concepts: Consciousness, Perception, Intersubjectivity, Empathy, Attitude, Motivational Process, Habit and Social Influence. In order to identify life experiences related to visual impairment and remarkable experiences in support communities on the Internet, we designed a qualitative exploratory in-depth empirical research. Empirical Phenomenology was combined with Critical Incident Technique to collect, describe and systematize the experiences of members of a support community for people with low vision: the Stargardt Virtual Group. A survey recruited and interviewed 12 participants, and 11 of them were compatible with the survey's pre-established inclusion requirements. Interviews happened by phone calls, were recorded and transcribed with a semi-structured script. After we described and summarized the material, it resulted in the identification of nine life milestones experiences about visual impairment and seven remarkable experiences within support communities on the internet. As for the results, we learned that support communities on the Internet play a relevant role as a source of information, a tool in the construction of a sense of acceptance and self-declaration of the disease and strengthening the sense of belonging to a community. When participants reach these aspects in life, they stated a gradual reduction in the feeling of need to participate of these support communities intensively. On the other hand, several conflicts and contradictions were reported within these communities, highlighting moderators' behaviors regarding the control of scientifically proven information, a loss of thematic focus and the relationship between speeches building dramatic narratives and overcoming stories in experience reports.

Keywords: Visually Impaired People; Social Support; Social Network on the Internet; Phenomenology; Behavior Change Studies.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Experiências de vida com a doença e com a deficiência 105
Figura 2 - Experiências relevantes em comunidades de apoio 138

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Vertentes teóricas nos estudos do apoio social 19
Quadro 2 - Estágios de mudança de comportamento no Modelo Transteórico 66
Quadro 3 - Princípios de Progresso do Modelo Transteórico.....68

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

BVS	Biblioteca Virtual da Saúde
CI	Ciência da Informação
DDR	Doença Degenerativa da Retina
DS	Doença de Stargardt
DV	Deficiência Visual
EMC	Estudos em Mudança de Comportamento
GVS	Grupo Virtual Stargardt
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidades
PcD	Pessoa com Deficiência
PDV	Pessoa com Deficiência Visual
TIC	Técnica do Incidente Crítico

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO 1
2 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA VISUAL E AS REDES DE APOIO SOCIAL NA INTERNET 6
2.1 Deficiência visual 6
2.2 Interação social, internet e suas implicações 12
2.3 Apoio social, internet e comunidades 18
3 ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA E SEUS CONCEITOS 25
3.1 Consciência 29
3.2 Percepção 35
3.3 Intersubjetividade 39
3.4 Empatia 45
4 ESTUDOS DA MUDANÇA DE COMPORTAMENTO 52
4.1 Componentes Atitudinais 57
4.2 Processo Motivacional 62
4.3 Hábito e Comportamento Habituado 70
4.4 Influência Social 76
5 SÍNTESE TEÓRICA, PROBLEMATIZAÇÃO E DESENHO METODOLÓGICO 82
5.1 Abordagem metodológica 90
5.2 Definição do fenômeno 94
5.3 Seleção dos entrevistados 94
5.4 Modelagem do roteiro de entrevistas 97
5.5 Análise dos dados e descrição do fenômeno 101
6 EXPERIÊNCIAS DE VIDA MARCANTES COM A DOENÇA DE STARGARDT 104
6.1 Incompreensão face os sintomas e a busca do diagnóstico pelo outro 106
6.2 Diagnósticos imprecisos durante o percurso 109
6.3 Abordagem médica durante o diagnóstico e a sensação de amparo/desamparo 112
6.4 Negação, falta de informação e desinteresse pela doença 114
6.5 Ânsia pela cura e a busca de conhecimento sobre a doença 117

6.6 Dificuldade da família em lidar com a doença, encorajamento e independência 120
6.7 Incertezas quanto ao futuro e a auto aceitação da condição de baixa visão 124
6.8 Perda gradativa da acuidade visual e a constante (re)adaptação no cotidiano. 128
6.9 Conflitos com os outros e a (auto) declaração da condição e baixa visão 133
7 EXPERIÊNCIAS IMPACTANTES EM COMUNIDADES DE APOIO NA INTERNET 137
7.1 Histórias e pessoas semelhantes: construção do senso comunitário 139
7.2 Ser ouvido e ajudar o semelhante: encorajamento no convívio com a deficiência 141
7.3 Histórias de sofrimento/superação: duas facetas de uma mesma deficiência .. 143
7.4 Relatos de experiência cômicos e do cotidiano: ressignificação das vivências conflituosas 147
7.5 Conteúdos informativos: atendimento às necessidades práticas do cotidiano.. 150
7.6 Comunidades de apoio correlatas: desdobramentos e expansões dos impactos da deficiência 155
7.7 Redução gradativa da participação: compreensão: aceitação da doença e da deficiência 159
8 SÍNTESE DOS IMPACTOS DAS COMUNIDADES DE APOIO NA INTERNET .. 162
8.1 Experiências em comunidades de apoio e a literatura 170
8.2 Resultados e as teorias e os modelos de mudança de comportamento 177
9 CONSIDERAÇÕES FINAIS 182
REFÊRÊNCIAS 187
ANEXO I 201
ANEXO II 296
ANEXO III 301

1 INTRODUÇÃO

A sociedade contemporânea experimenta cotidianamente a transição entre o mundo *off-line* e o *online*. A conexão cada vez mais intensa dos objetos à nossa volta com a internet faz com que estejamos cada vez mais integrados a ela. Mesmo em um país de intenso contraste social como o Brasil, sua população assume a 2ª posição no ranking global de uso da rede mundial de computadores. Conforme a empresa de pesquisa GlobalWebIndex, em 2019, os brasileiros vêm em um crescente aumento no tempo médio diário de uso de ferramentas de redes sociais na internet como Twitter, Instagram, Facebook, WhatsApp e Telegram. Atualmente, essa população dedica cerca de 3 horas e 45 minutos diários lendo, publicando e se engajando nos conteúdos circulantes nesses ambientes (ÉPOCA NOTÍCIAS, 2019).

Considerando não apenas o uso das plataformas de redes sociais, o número de horas com o uso da internet no Brasil atinge uma média ainda mais impressionante. Segundo a pesquisa realizada pelo website *We Are Social*, em 2019, o uso médio diário da internet pelos cidadãos brasileiros com os *smartphones* foi de 9 horas e 20 minutos – 2ª posição no ranking mundial (DIÁRIO PRIME, 2020). A empresa de segurança digital ENSEL apurou que, independentemente do dispositivo utilizado para se conectar à *Web*, pouco mais da metade da população nacional (53%) se mantinha conectada à internet por mais de 6 horas diárias (CANALTECH, 2018). Ainda que os números não representem necessariamente o tempo dedicado exclusivamente à navegação na internet, tais pesquisas ilustram bem o cotidiano dos brasileiros em relação à *Web*.

Nesse panorama, as plataformas de redes sociais na internet têm sido usadas para as mais diversas finalidades. Se anteriormente elas foram desenvolvidas especificamente para a conversação informal entre os seus usuários, atualmente elas incorporam sofisticados sistemas de inteligência artificial e marketing digital, utilizados como canais preferenciais para relacionamento com o cliente, integrados com inúmeros outros aplicativos e, até mesmo, realização de transações financeiras – haja vista o Facebook *Payments* e o WhatsApp *Pay* (TECH MUNDO, 2020). Em uma

constante de incorporar novas funcionalidades e manter os seus usuários cada vez mais conectados a elas, as plataformas de redes sociais na internet abarcam as nossas práticas cotidianas de maneira significativa.

A relevância assumida por essas plataformas em nossas vidas se tornou tão forte a ponto de serem alvos de sequestro das suas contas para extorsão em variados golpes anunciados periodicamente pelos noticiários (VEJA, 2020). Não obstante, o seu uso (intencional ou não) para o espalhamento de *fake news* também é constantemente noticiado e foco de pesquisas científicas. Em diversos campos, as notícias falsas circulam e provocam a desinformação da população via ferramentas de redes sociais na internet. A saúde é um desses campos fortemente bombardeados por *fake news*, levando a população global e nacional a reações emocionais adversas, concepções errôneas e comportamentos inadequados no autocuidado em saúde (ISTOÉ, 2020). A própria Organização Mundial de Saúde (OMS) convocou formalmente as grandes plataformas de redes sociais na internet com o objetivo de desenvolverem estratégias conjuntas de combater as notícias falsas em saúde (ISTOÉ DINHEIRO, 2019).

Apesar de todo esse cenário negativo associado às ferramentas de redes sociais na internet, a OMS reconhece o seu potencial para a promoção da saúde, divulgando informações acuradas sobre o vasto espectro de abrangência das ciências da saúde. Paralelo a isso, soma-se o seu potencial uso para a interação de pessoas e a mobilização para o apoio social, através da articulação de grupos de apoio (PATEL et al., 2015). Por meio da troca de informações e experiências, pessoas acometidas por uma mesma doença ou tipo de deficiência elaboram seus sentimentos, ressignificam crenças e valores, se motivam e buscam colaborativamente meios para promoverem mudanças em seus comportamentos de risco – um dos pilares nas concepções atuais de promoção da saúde (FREITAS; CZERESNIA, 2009).

Outro aspecto de destaque na promoção da saúde é a sua atuação sobre os grupos sociais vulneráveis, sujeitos de maneira mais intensa aos riscos à sua saúde. Pessoas portadoras de doenças crônicas de ampla prevalência (como diabetes e AIDS) e que abusam de substâncias (como o álcool, o cigarro e demais drogas ilícitas) são alguns desses grupos sociais alvos de campanhas de promoção da saúde. No entanto, a Pessoa com Deficiência (PcD) também se enquadra nesse conjunto de vulneráveis, visto a sua maior exposição aos riscos práticos e psicológicos no dia-a-dia (GARCIA, 2012). Mais especificamente, a Pessoa com Deficiência Visual

(PDV) é um subgrupo no guarda-chuva conceitual da PcD, cujos impactos da capacidade reduzida ou nula de enxergar afeta de maneira intensa as suas práticas cotidianas (KEMPEN et al., 2012, 2014).

Em meio às dificuldades práticas e emocionais vividas pela PDV em seu dia-a-dia, o apoio social é um aspecto considerado fundamental para o bem-estar e qualidade de vida desses indivíduos e que carece de mais pesquisas que explorem esse contexto (KEMPEN et al., 2012, 2014). No bojo de tal constatação, Caran e colegas traçaram uma trajetória de pesquisa que buscasse explorar as relações entre o apoio social e a PDV, tendo a internet como recurso tecnológico para a sua manifestação. O presente trabalho faz parte desse esforço em compreender as implicações da deficiência visual e do apoio social na vida dessas pessoas, bem como os potenciais e reais efeitos do uso das plataformas de redes sociais na internet em suas vidas. As seções **Anexo** trazem um apanhado da produção de Caran e colegas, servindo de ponto de partida para a problematização deste trabalho (CARAN; ARAÚJO; TRAVIESO-RODRÍGUEZ, 2019; CARAN; ARAÚJO, 2019; CARAN; BIOLCHINI, 2015a, 2016a, 2017; CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016).

Ainda sob o enfoque do tripé conceitual PDV, apoio social e internet, o presente trabalho tentou explorar outra perspectiva do apoio social ainda não investigada: o apoio social percebido. A **Seção 2**, inicia uma discussão teórica sobre os conceitos Deficiência Visual, Interação Social e Comunidades de Apoio na Internet, com o objetivo de contextualizar e situar a presente pesquisa dentro dessa temática investigativa. A dissertação da temática conduziu à possibilidade de estudo das percepções dos impactos na participação de PDVs em comunidades de apoio na internet, tendo em vista as mudanças em suas formas de sentir, pensar e agir no mundo à sua volta.

A abordagem fenomenológica foi um dos campos teóricos de investigação neste trabalho, dissertado na **Seção 3**. Partindo da identificação da Fenomenologia enquanto possível abordagem metodológica de investigação, essa seção teve como propósito compreender a postura fenomenológica e trazer para a discussão os conceitos Consciência, Percepção, Intersubjetividade e Empatia. Desse modo, tornou-se possível delinear de maneira mais clara o que é o apoio social percebido sob a perspectiva daquele que lê as informações compartilhadas nas comunidades de apoio. Os conceitos iniciais Consciência e Percepção destacaram aspectos intrínsecos na relação mais estrita entre o indivíduo e o mundo à sua volta. Por sua

vez, os conceitos Intersubjetividade e Empatia traduzem as implicações daquilo que é percebido na relação com outras pessoas. Constitui-se, dessa maneira, o tripé fenomenológico: *o que eu percebo*, *o que eu acho que o outro percebe* e *o que eu acho que o outro acha que eu percebo*.

Deslocando o foco para os impactos do apoio social na vida da PDV, a **Seção 4** explorou os modelos e teorias dos Estudos em Mudança de Comportamento (EMC), um campo de pesquisa interdisciplinar que abarca diversos construtos que explicam o que é e como se dão as mudanças de comportamento. O conceito Atitude é trazido nessa seção para o entendimento de que o comportamento é apenas um dos componentes em se tratando das mudanças humanas. O conceito Processo Motivacional foi apresentado para compreender não apenas os componentes da mudança humana, mas também como essa se inscreve temporalmente. Já o conceito Hábito e Comportamento Habituado foi discutido para compreender aspectos da mudança humana que fogem do intencional e do consciente. Por fim, o conceito Influência Social adiciona à discussão os elementos interacionais nos EMC.

Uma síntese teórica sobre o apanhado das seções anteriores foi apresentada na **Seção 5**. Os construtos teóricos foram problematizados para a fase empírica do presente trabalho, cujo objetivo foi traçar o desenho metodológico de uma investigação qualitativa, em profundidade e exploratória sobre de que maneira o compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet voltadas para a PDV é capaz de promover mudanças significativas em suas vidas. Ou seja, em mudanças percebidas nos seus modos de sentir, pensar e agir cotidianos. A abordagem fenomenológica foi escolhida para a pesquisa empírica, utilizando os conceitos das seções anteriores para o desenho metodológico, cujo recorte investigativo foram os integrantes do Grupo Virtual Stargardt (GVS).

As 3 seções seguintes apresentam os resultados da pesquisa empírica. A **Seção 6** descreveu a síntese descritiva e estruturada das experiências dos entrevistados com a Doença de Stargardt (DS) e com a deficiência. Pretendeu-se explorar quais os marcos vivenciais comuns dessas pessoas ao longo das suas vidas e seus aspectos motivacionais. A **Seção 7**, em paralelo, trouxe as suas experiências relevantes em comunidades de apoio na internet, compreendidas em uma síntese descritiva e estruturada das percepções dos entrevistados nas suas relações com as informações compartilhadas e com os outros membros das comunidades de apoio.

A associação entre as experiências relevantes em comunidades de apoio na internet e as experiências de vida com a DS e com a deficiência visual foi realizada na **Seção 8**. Desse modo, os impactos percebidos pelos entrevistados em cada momento na vida da pessoa com DS foram apresentados, expondo as apreensões sobre as informações compartilhadas e as manifestações de empatia mediante as comunidades de apoio na internet. O confronto dos resultados obtidos com a literatura foi também descrito nessa seção, desdobrado em duas subseções: confronto com estudos prévios sobre o apoio social na internet e; considerações sobre os construtos em EMC e os resultados empíricos. Por fim, as considerações finais foram expostas na **Seção 9**.

Este trabalho trouxe um conjunto de relatos de experiências sob uma abordagem fenomenológica e de caráter individual, trazendo evidências baseadas em experiências de vida de pessoas com a DS e que participam do grupo de apoio GVS no WhatsApp. O seu foco foi trazer à tona elementos capazes de possibilitar uma compreensão mais clara sobre o que é ter uma deficiência visual e suas implicações no cotidiano. Do mesmo modo, também buscou compreender de que maneira os conteúdos compartilhados em comunidades de apoio na internet provocaram algum tipo de realinhamento significativo em seus modos de sentir, pensar e agir. O esforço aqui empregado foi apenas um pontapé inicial em um vasto campo de investigação acerca do compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet e suas implicações nas vidas a PDV em suas múltiplas facetas – individual, interacional, comunitária e sociocultural.

2 A PESSOA COM DEFICIÊNCIA VISUAL E AS REDES DE APOIO SOCIAL NA INTERNET

Esta seção tem por objetivo contextualizar e problematizar a tese, revisando três aspectos norteadores: a Deficiência Visual (DV), a Interação Social e o Apoio Social na internet. Uma retomada da trajetória de pesquisa do autor é realizada, sobretudo na primeira subseção, em que o conceito e o contexto DV são trazidos e problematizados. Em seguida, busca-se entender o que é a Interação Social na internet, concebendo-a a partir de uma perspectiva informativa/comunicativa e interacionista marcada pelo compartilhamento da informação. Por fim, a terceira subseção traz um apanhado sobre os estudos do Apoio Social e sobre a sua manifestação em redes sociais na internet na forma de Comunidade de Apoio.

2.1 Deficiência visual

Desde a Grécia antiga, filósofos já buscavam entender a si mesmos e o mundo ao seu redor por meio de sistemas de classificação. Conforme apresenta Olga Pombo (1998), a análise de determinadas características e a síntese em agrupamentos das coisas do mundo por similaridade e distinção levou à construção de inúmeros sistemas de classificação do conhecimento humano em suas múltiplas facetas. Tais modos de classificar as coisas consideravam as qualidades particulares a cada elemento analisado. Porém, na virada do século XIX para o século XX, a classificação por técnicas estatísticas e probabilísticas passou a compreender os sistemas de classificação não somente pelas *qualidades individuais das coisas*, mas também pelas pelos *padrões quantitativos de um conjunto de coisas*.

Dessa maneira, diversos sistemas de organização do conhecimento humano passaram a contemplar *o que uma determinada coisa é* e *em que medida ela se manifesta no mundo*. Dentre outros aspectos de destaque desse paradigma de

análise, o ser humano passou a consolidar socialmente conceitos como: o normal e o anormal; o comum e o raro; o normal e o patológico; o provável e o incerto. Ou seja, definiu parâmetros para classificar as coisas em dois tipos básicos: aquilo que se inscreve nas fronteiras do normal, esperado, desejado e provável; e aquilo que está fora dessa fronteira, seja para mais (muito, excepcional, forte, excessivo etc.) ou para menos (pouco, insuficiente, incipiente, fraco etc.).

Classificações dicotômicas socialmente difundidas estabeleceram, dentre outras noções, as de patológico (CANGUILHEM, 2011), de epidêmico (SARTRE, 2015), de insano (FOUCAULT, 2014a), de seguro (FOUCAULT, 2014b) e de deficiente (DI NUBILA; BUCHALLA, 2008). Observando especificamente essa última categoria, é possível perceber sua estreita relação com a noção de insuficiência ou ausência de funcionalidades. Em outras palavras, com limitações acima do considerado normal na realização de determinadas atividades e nas estruturas ou funções do corpo. A Organização Mundial da Saúde (OMS, 1994, 2003) é uma das principais instituições atuais na definição da Pessoa com Deficiência (PcD), orientada por dois sistemas de classificação: a Classificação Internacional de Doenças em sua 10ª versão (CID-10) e a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF).

De um lado, a CID-10 tem como foco estabelecer os fatores patológicos causadores de disfunções: a doença. Em outra perspectiva, a CIF considera os parâmetros normativos das estruturas do corpo, funções do corpo e realização de atividades. Conforme essas classificações da OMS, a deficiência é composta por múltiplas facetas. Um indivíduo pode ser considerado PcD em decorrência de poliomielite (doença), cujo tamanho e proporção das pernas e pés são menores do que o considerado normal (estrutura). Ao mesmo tempo, esse indivíduo tem comprometimento em seu equilíbrio em pé, movimentos reduzidos e fraqueza muscular nas pernas (função). Todos esses fatores resultam em severas limitações nas capacidades de andar pelas calçadas e subir escadas (realização de atividades).

As diferentes facetas definidas por categorias e parâmetros de medição estabelecem causas, tipos e intensidades de deficiência. Os tipos de deficiência contemplados na CIF podem ser motores, sensoriais ou cognitivas, desdobrados em diversas subcategorias, parâmetros específicos de medição das capacidades e associações a causas patológicas da CID-10. Uma dessas subcategorias de deficiência sensorial merece atenção para este trabalho e acomete cerca de 6,5

milhões de brasileiros conforme o Censo Demográfico 2010: a deficiência visual (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2010).

A Pessoa com Deficiência Visual (PDV) é composta por um conjunto heterogêneo de patologias causadoras, de estruturas do olho e do cérebro comprometidas, de funções reduzidas da visão, de limitações nas realizações das atividades cotidianas e das percepções sobre suas próprias dificuldades em enxergar. Por exemplo, a deficiência visual pode ser: devido a uma patologia (como o glaucoma) ou acidente (como o descolamento da retina por contusão); manifestadas em diferentes regiões do olho (como retina e córnea), limitações nas capacidades de identificar formas e contornos (acuidade visual) ou de enxergar pela região lateral da visão (campo visual); à perda parcial (baixa visão ou visão subnormal) ou total (cegueira) da capacidade de enxergar; a uma alta ou baixa sensibilidade à luminosidade (fotofobia ou cegueira noturna); à percepção de áreas escuras na visão ou de pontos luminosos flutuantes em diferentes áreas da visão.

Apesar de toda essa gama de variações na manifestação da deficiência visual, a definição normativa da PDV considera apenas duas condições funcionais necessárias: acuidade visual menor ou igual a 1/3 e; o campo visual menor ou igual a 20%. Dependendo do grau de limitação visual, a PDV pode também ser classificada como: Baixa Visão ou Cegueira. PDV coma acuidade visual superior a 5% e campo visual superior a 10% se enquadram na Baixa Visão. Aqueles com acuidade visual menor ou igual a 5% ou campo visual menor ou igual a 10% são enquadrados na Cegueira. Além disso, a Cegueira ainda pode ser subdividida como aqueles com algum resíduo visual (Cegueira Legal) ou sem nenhuma sensibilidade a estímulos luminosos (Cegueira Total).

Tais parâmetros clínicos compreendem a dimensão objetiva e biológica da deficiência visual. No entendimento moderno contemplado nas leis brasileiras vigentes, a deficiência não é uma propriedade exclusiva do indivíduo, mas sim da interação das pessoas com o seu mundo cotidiano, cuja relação implica em barreiras nas atitudes e nos ambientes vivenciados (MAIA, 2013). Na medida em que tais barreiras impedem sua plena e efetiva participação na sociedade em igualdade de oportunidades, ocorre a condição de deficiência. Abrange as dimensões biológica, psicológica e social, ou seja, aspectos objetivos e subjetivos na interação indivíduo-sociedade. Portanto, a deficiência visual é a redução ou perda das capacidades de

enxergar (caráter biológico) e seus impactos cognitivos, afetivos, comportamentais e sociais em seu dia-a-dia.

Nessa perspectiva trazida por Maia, compreende-se que o ponto central para a conceituação desse grupo social está no *ser uma Pessoa com Deficiência Visual*, e não em *ter uma deficiência visual*. Implica, sobretudo, nas experiências próprias marcadas pela limitação nas capacidades de enxergar. Para além da cegueira ou na baixa visão por si só, consiste em todo o conjunto de vivências marcantes envolvidas nessas limitações. Sejam elas na esfera individual da relação da PDV em seu lar, até mesmo ao conjunto de aspectos legais e socioculturais do seu contexto. A dimensão biológica é um dos aspectos constitutivos da conceituação desse grupo social, mas sem assumir caráter predominante ou desassociado das dimensões individuais e culturais na experiência de ser uma PDV.

Para tanto, a legislação brasileira define a PDV exclusivamente com base nos parâmetros clínicos/biológicos citados anteriormente, e que sejam atendidos após todas as correções óticas possíveis (usos de óculos e lentes de contato) e considerada prolongada ou permanente (BRASIL, 2019). Dentro desses espectros de deficiência visual, mais de 90% da população brasileira se encontra no subgrupo da Baixa Visão e, dos restantes, apenas uma pequena fração está na Cegueira Total (IBGE, 2010). Essa distribuição indica que, em sua maioria, a PDV utiliza o resíduo visual que possui para realizar suas práticas cotidianas. O estereótipo de um indivíduo portando uma bengala branca, usando óculos de sol e lendo em Braile (a linguagem escrita dos cegos) não condiz com a grande maioria de PDVs no Brasil.

A planificação das variadas facetas da deficiência visual em um único grupo denominado PDV traz pontos positivos e negativos em suas experiências cotidianas. Por um lado, a consolidação de um único grupo coeso permitiu a conquista de diversos direitos especiais garantidos por lei, que abrange questões como benefícios nos transportes públicos e mobilidade urbana, atendimentos preferenciais, meio passe em eventos, reserva de vagas nas universidades e educação especial, reserva de vagas no trabalho e aposentadoria por invalidez, dentre outros. Sob as bandeiras da acessibilidade, da inclusão social e do desenho universal, todos aqueles sob o guarda-chuva conceitual da PcD (incluindo a PDV) adquiriram tais direitos e vêm conquistando espaço na sociedade – ainda que a passos lentos e enfrentando barreiras e descumprimentos de lei (GARCIA, 2012).

Por outro lado, essa planificação no conceito PDV simplifica toda a complexa realidade abarcada por ele, fazendo com que vínculos identitários, motivações e necessidades múltiplas fiquem invisíveis para a sociedade. O caso do Movimento Bengala Verde Brasil ([s.d.]) ilustra como a sociedade vincula a identidade da PDV predominantemente à do cego, gerando situações de constrangimento e, até mesmo, de hostilização quando pessoas com baixa visão tentam usufruir de direitos especiais legítimos. Quando uma PDV entra no ônibus, senta em um banco preferencial e utiliza o seu *smartphone*, algumas pessoas não entendem bem se aquele indivíduo é PDV ou não. Alguns relatos das mídias sociais dão conta de situações de agressão, em que a PDV recebe ofensas morais e físicas por sentar-se em um assento preferencial indevidamente (CARAN; ARAÚJO; TRAVIESO-RODRÍGUEZ, 2019; CARAN; ARAÚJO, 2019).

Dentro do guarda-chuva PDV é possível encontrar condições de deficiência quase antagônicas. Por exemplo, dentre as doenças hereditárias que levam à perda gradativa da sensibilidade à luz pelos fotorreceptores do olho (Doenças Degenerativas da Retina) está a Doença de Stargardt (DS) e a Retinose Pigmentar. Na primeira, a visão central é acometida, mantendo o campo visual relativamente preservado. Por sua vez, a segunda tem o campo visual acometido e a visão central relativamente preservada. Suas características funcionais resultam em diferentes tipos de dificuldades cotidianas, bem como distintas necessidades de acessibilidade, motivações, gostos e autopercepções (RETINA BRASIL, [s.d.]).

Em termos práticos para o dia-a-dia desses indivíduos, implica dizer que: enquanto na Doença de Stargardt o indivíduo tem dificuldade em distinguir detalhes (ler textos, ver placas e identificar rostos), intolerância a ambientes mais iluminados e consegue se locomover nas calçadas sem maiores dificuldades; na Retinose Pigmentar, seu portador tem a visão de detalhes mais preservada, dificuldades de enxergar em ambientes pouco iluminados e elevada dificuldade em deslocar-se nas calçadas. Dessa maneira, os portadores da Doença de Stargardt tendem a incorporar os recursos de ampliação de maneira mais intensa em seus cotidianos, auxiliando na visualização dos detalhes. Já aqueles com Retinose Pigmentar tendem ao uso mais recorrente da bengala como instrumento de auxílio na mobilidade.

A acessibilidade no campo da deficiência visual é, portanto, uma articulação de elementos facilitadores e dificultadores no acesso à sua vida cotidiana. Trata-se da mediação entre a PDV e s suas vivências diárias, perpassada por suportes

de diferentes naturezas, que torna satisfatória a relação entre ele e as suas experiências. Conforme Caran e Biolchini (2016a), os suportes são constituídos por três eixos interdependentes: Suporte Cognitivo, composto pelas condutas da PDV em sua rotina e em situações problemáticas; Suporte Social, mobilizado pelas redes de apoio disponíveis e pela inclusão/integração social; Suporte Tecnológico, composto pelo uso das tecnologias de informação e comunicação e das tecnologias assistivas (recursos eletrônicos ou não próprios para a acessibilidade da PcD).

Um ponto relevante destacado por Caran e Biolchini (2016a) se refere ao Suporte Cognitivo. Esse eixo traz indícios de que a necessidade de estabelecer o controle das coisas da vida é fundamental. De um lado, o controle da rotina em suas dimensões espaciais e lógicas, de modo a saber *onde as coisas estão* e *como as coisas funcionam* em seu cotidiano. Do outro lado, desenvolver estratégias específicas para lidar com o imprevisto. Se antecipar a possíveis situações problemáticas, aprimorar suas capacidades (como aprimorar os sentidos táteis e auditivos), recorrer à sua rede de apoio quando necessário e dominar as tecnologias disponíveis para seu proveito próprio.

Em levantamento bibliográfico realizado pelos mesmos autores (CARAN; BIOLCHINI, 2015b), foi identificado que a maioria das evidências da literatura científica sobre fatores facilitadores e dificultadores no acesso pela PDV estão relacionadas à sua interação com o seu mundo social. Legislações regulamentações, contextos socioeconômicos e relacionamentos interpessoais são algumas das categorias de fatores identificados dentro do eixo Suporte Social. Em suas considerações finais, o artigo afirma que uma parcela significativa dos fatores dificultadores se deve ao desconhecimento da PDV, das suas necessidades específicas e das maneiras adequadas de oferecer ajuda a ela. A falta de acesso desse grupo social, em grande medida, é resultado do desconhecimento quanto à conduta adequada de apoio social e à carência de iniciativas sociais para a informação e conscientização sobre a PDV.

Se essa carência já se faz evidente em se tratando do apoio social para a pessoa com cegueira, esse cenário parece ser ainda mais crítico para as pessoas com baixa visão, cuja identidade socialmente reconhecida ainda está em processo de construção (CARAN; ARAÚJO; TRAVIESO-RODRÍGUEZ, 2019; CARAN; ARAÚJO, 2019). Antes de alcançar um patamar satisfatório de conscientização social, ainda é necessário construir o senso de conhecimento e reconhecimento desse grupo para

aqueles que estão dentro e fora do seu domínio. Caran e colegas afirmam que essa construção identitária tem sido realizada mediante as ferramentas de comunicação na internet e as mídias sociais, reunindo pessoas com as mesmas patologias causadoras de deficiência visual. Essa interação social mediada pela internet provoca em seus participantes a percepção de si mesmos na medida em que se deparam com relatos de vivências alheias similares às deles próprios. Dessa percepção de similaridade, um senso identitário do grupo social é concebido interativamente e (em certa medida) internalizado de maneira auto reflexiva.

2.2 Interação social, internet e suas implicações

O relacionamento interpessoal é um fenômeno primordial para o ser humano, tanto pelo aspecto biológico e prático da sobrevivência e adaptação da espécie, quanto pelo aspecto psicológico e psicossomático da aprendizagem, do bem-estar e combate ao estresse e à depressão (BERGER; BERGER, 2002; FIUZA, 2012). O conjunto de relacionamentos interpessoais em suas variadas qualidades e intensidades constituem as comunidades, as associações humanas e a própria sociedade. Autores como Norbert Elias (1994) e Geog Simmel (2006) trazem em seus estudos a noção de que a sociedade deve ser vista não como uma entidade própria que interage com o indivíduo, mas sim como um construto formado a partir das interações humanas. Elias defende a ideia de que a sociedade é um *tecido social*, cujos indivíduos são os fios entrelaçados entre si. Pensar na sociedade é, portanto, pensar nas múltiplas formas de interações realizadas entre os indivíduos.

Em um pensamento similar, Simmel adota o conceito *sociação* para designar o fenômeno de união entre indivíduos em torno das mais variadas formas de motivações humanas, compostos por impulsos momentâneos ou duradouros, racionais ou emocionais. Ações e reações provocadas a partir do contato com o outro em seu cotidiano promovem desejos, aspirações e interesses capazes de compeli-los a uma união, uma associação instituída na forma de instituições, associações, grupos sociais, comunidades etc. Ou seja, tudo aquilo que é entendido como sociedade se faz mediante as articulações das motivações dos próprios indivíduos e daqueles que interagem com eles.

Assim como Elias, Simmel busca uma perspectiva interacionista para explicar os fenômenos sociais, de modo que não há como dissociar a sociedade dos indivíduos que a constituem, tampouco os indivíduos da sociedade que os integram. Nessa perspectiva, indivíduos e a sua sociedade não podem ser entendidos pela relação exclusiva de causa e efeito entre um e outro. Isso porque eles são aspectos indissociáveis, interagentes e origem de uma mesma manifestação: a interação humana na vida cotidiana. Vale ressaltar que a interação humana pode ser vista para além da dicotomia sujeito e objeto. Em outras palavras, interação social extrapola os limites restritos da ação e reação indivíduo-indivíduo. O adjetivo atribuído à interação (humana) pode expressar tudo aquilo que surge a partir das manifestações do ser humano, e não unicamente daquilo que é o ser humano em sua acepção biológica.

Bruno Latour (2012) defende a ruptura dessa dicotomia sujeito e objeto na Teoria Ator-Rede, ao entender que o olhar para o social requer compreender as interações entre agentes humanos e não humanos. O autor sugere que a compreensão das práticas de pesquisa envolve a análise das relações entre (*inter* e *intra*) pesquisadores, equipamentos, publicações científicas, conhecimentos, instituições, dentre outros. Tudo aquilo que integra o cotidiano e teve a ação do ser humano para a sua constituição faz parte do social. Afinal, as interações humanas afetam e são afetadas por elementos objetivos e intersubjetivos incorporadas socialmente pelo próprio ser humano. Em seu texto *A vida de laboratório*, Latour (1997) aponta para os *artefatos* (objetos de uso) e os *fatos* (verdades instituídas) e suas relevantes implicações para a compreensão sociológica/antropológica das práticas científicas.

Trazendo para o contexto da Pessoa com Deficiência Visual (PDV), por exemplo, as práticas diárias da pessoa com cegueira e seu relacionamento interpessoal envolvem, por exemplo, o uso da bengala branca para auxiliar na locomoção e na sinalização para outras pessoas. Ou ainda o uso da linguagem braile e dos conversores de texto em voz para a comunicação e aprendizagem. Nesses dois exemplos, elementos objetivos e intersubjetivos desenvolvidos pelo ser humano são indissociáveis do cotidiano da PDV. A linguagem braile, os conversores de texto em voz e a bengalas brancas são meios (acessibilidade) que tornam possíveis a interação desses indivíduos com o social: se incluindo e integrando socialmente.

Pensar na ação social da PDV pela perspectiva Latouriana requer compreender as interrelações híbridas (humanas e não humanas) do indivíduo, do

social e do tecnológico. Caran e Biolchini (2016a) apresentam essas três naturezas mediadoras no processo comunicativo da pessoa com PDV fundamentais para construir uma perspectiva abrangente da relação mútua desse indivíduo com o seu mundo de vivências. Modelos cognitivos (*mindsets*) para lidar com a rotina e com o inesperado, legislações, atitudes socialmente instituídas, instituições de apoio, pessoas íntimas, tecnologias de informação e comunicação e tecnologias assistivas são alguns dos principais ingredientes trazidos pelos autores para descrever essa rede hibrida de actantes e interações.

No mundo contemporâneo, a interação social se torna mais intensa em decorrência de duas características marcantes: a concentração populacional nos centros urbanos e a difusão da comunicação pela internet. De um lado, a concentração populacional em centros urbanos trouxe consigo o contato mais intenso com outras pessoas no contato face-a-face. Esse fenômeno urbano foi evidenciado desde o início do século XX, em um conjunto de pensadores que perceberam mudanças significativas nos relacionamentos interpessoais em moradores das metrópoles. Nesse período, a intensa industrialização e migração populacional do campo para as cidades despertou o interesse científico para esse fenômeno urbano emergente.

Em uma análise sobre as cidades, Robert Park (1967) identificou as diferentes modificações na mobilidade, no trabalho, no controle social, na escola, na igreja, na família e nos relacionamentos interpessoais em geral. Dentre outros aspectos, apontou para uma mudança significativa nos laços sociais de moradores das cidades (sobretudo as grandes cidades), que se deslocou de um caráter mais pessoal, emocional e inconsciente para relações mais impessoais, racionais e movidas pelo interesse. A necessidade latente pelo dinheiro nas cidades e a forte interdependência dos seus habitantes transformou as relações interpessoais, demandando atitudes racionalmente elaboradas e articuladas. Enquanto no campo era possível viver (em grande medida) com que era produzido na terra, nas cidades o indivíduo é apenas parte de uma imensa engrenagem, cujo dinheiro é necessário para a sua sobrevivência.

> A divisão do trabalho, ao fazer o sucesso individual depender da concentração de uma tarefa específica, teve o efeito de aumentar a interdependência das diversas vocações. Cria-se dessa forma uma organização social na qual o indivíduo passa cada vez mais a depender da comunidade de que é uma parte integrante. O efeito dessa crescente interdependência das partes, sob condições de competição pessoal, é criar

> na organização industrial como um todo um certo tipo de solidariedade social, mas solidariedade fundada não sobre sentimentos e o hábito, mas sobre uma comunidade de interesses. (PARK, 1967, p. 38)

De maneira complementar, Georg Simmel (1967) entende que os indivíduos das metrópoles estão se tornando menos sensíveis aos outros em um fenômeno denominado por ele de *atitude blasé*. O intenso estímulo vivenciado pelo cosmopolita e incorporado à sua rotina torna-o menos sensível aos estímulos do seu mundo cotidiano, tornando-os menos em destaque, mais opacos e turvos e, em vezes, não perceptível. Por exemplo, convívio cotidiano com pessoas em situações de pobreza e garis nas ruas os torna menos visíveis, ao ponto de não mais provocarem reações racionais ou afetivas àqueles que passam por eles. Trata-se do automatismo e da banalização em virtude do excessivo e constante contato, também chamado pelos ´neurocientistas contemporâneos de *habituação* (FIUZA, 2012). Nas palavras de Rita Aparecida Ribeiro (2009, p. 186), a rotina torna o mundo à sua volta menos relevante, pois:

> O cotidiano se desenrola aos olhos como num filme já visto. As cenas se repetem aos olhos do morador da cidade, que segue seu ritmo de trabalho pela cidade. No cotidiano as ações se repetem num ritmo mecânico. À rapidez cada vez maior do seu ritmo, contrapõe-se uma lentidão na percepção [...] O outro somente passa a ter uma importância na cidade a partir do momento que esse interrompe a nossa trajetória cotidiana. Na dinâmica urbana, várias coisas acontecem simultaneamente. Na percepção dos seus agentes, apenas o que acontece à sua volta, e de uma forma diferente de sua rotina é capaz de despertar a atenção.

Já na virada do século XX para o século XXI, outro fenômeno passou a ser observado e expor profundas mudanças em nosso cotidiano e, sobretudo, nas relações interpessoais. A difusão da internet como meio de comunicação passou a incorporar as mais variadas práticas do dia-a-dia, aplicadas para as trocas de mensagem, operações bancárias, compras e até mesmo busca por relações românticas. Sob esse pano de fundo, conceitos como rede, colaboração, cooperação, engajamento e compartilhamento se tornaram sinônimos de um modo de cultura amparado pelos diversos formatos de dispositivos computacionais (*desktops*, *notebooks*, *smartphones*, *tablets*, *smartwaches* etc.), por uma infraestrutura de telecomunicações capaz de interliga-los em escala mundial e pela presença de corporações com enorme poder de mercado. Chamada por alguns autores de *Cultura do Compartilhamento* (ZANETTI, 2011) e *Cibercultura* (LEMOS, 2009), esse fenômeno emergente é estudado por diversos autores que, dentre outros aspectos,

verificaram profundas mudanças nas relações interpessoais paralelamente ao uso intenso e abrangente da internet no cotidiano.

Zygmunt Bauman (2004, 2007, 2008) discute tais mudanças em seus vários livros acompanhados do adjetivo *líquido*. Para o autor, vivemos em um mundo em que a constância e a estabilidade do mundo são abaladas por uma dinâmica cada vez mais fluída das coisas. Associada a essa fluidez das coisas está a internet e sua penetração no mundo cotidiano, trazendo consigo profundas mudanças nas percepções dos indivíduos. Mudanças essas que levam a um sentimento de mal-estar, insegurança, medo, solidão, carência afetiva e impulsos consumistas. Assim como a citação bíblica de Babel, múltiplas culturas estão imbricadas em um mundo *online*, convivendo e compartilhando conteúdos repletos de incerteza e esperanças (BAUMAN; MAURO, 2016).

O ato de compartilhar algum conteúdo se torna prerrogativa para se estar nesse mundo *online*. Posicionar-se, expor seu cotidiano, sua intimidade e suas opiniões trazem consigo uma série de fenômenos de manifestação massiva e mobilização social. Conteúdos se espalham como vírus (viralizam) e provocam reações emocionais de amor e ódio, de temor e esperança. A internet se tornou um ambiente muitas vezes marcada pela polarização, uma arena de disputa por ideias, estilos de vida e orientações político-ideológicas. Conforme Manoel Castells (2017), o grande apelo para o compartilhamento e para a mobilização social na internet se dá pelos impulsos emocionais. Mais especificamente dois mecanismos motivacionais: a indignação pela condição do presente e; a esperança por um futuro melhor. Por meio desses dois sentimentos, as motivações para articulação e desarticulação das relações interpessoais *online* são promovidas - seja pelas convergências ou pelas divergências das indignações e esperanças.

A internet é um ambiente capaz de iniciar relacionamentos interpessoais em seu interior e expandi-los para o mundo *offline*. *Online* e *offline* se misturam, se fundem e se integram em um ecossistema cujos indivíduos: ora se manifestam via internet; ora se manifestam no face-a-face. A conversa iniciada em uma mesa de bar se desdobra em mensagens instantâneas e conteúdos compartilhados em (e entre) mídias sociais: uma rede social na internet e uma conversação em rede (RECUERO, 2009, 2012). Em síntese: no mundo atual em que vivemos, não é mais possível desagregar o *online* e o *offline*, nem afirmar categoricamente o que é causa ou efeito exclusivo de um ou de outro. Nas mesas de bares, nos escritórios e no aconchego

dos lares, conversas face-a-face entre pessoas se alimentam de conteúdos compartilhados na internet e as retroalimentam em suas diversas plataformas (Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, blogs etc.).

Vale ressaltar que, em meio ao mergulho nesse amplo e variado universo digital, estamos sujeitos às inúmeras condições impostas pelos interesses das organizações que o compõem, seus termos de consentimento e algoritmos. Em primeiro plano, as informações dos outros e as suas próprias informações estão sujeitas aos termos de uso, escritos em longos textos e linguagens nem sempre compreensíveis pelos seus usuários. O consentimento a esses termos se faz, muitas vezes, sem sequer a leitura do seu conteúdo, cerceando alguns direitos e cedendo suas informações pessoais sem a devida clareza quanto às implicações desse ato (MACKINNON, 2012). Em segundo plano (e não menos relevante) estão os algoritmos de filtragem de conteúdo em mídias sociais e ferramentas de busca. Com o discurso de possibilitar a predição dos interesses e necessidades dos usuários a partir de *softwares* de inteligência artificial (algoritmos), ferramentas de internet criam uma bolha invisível de reforço das crenças atuais e de vieses de confirmação (PARISER, 2012).

Os algoritmos filtram, do vasto universo de informações disponíveis, aqueles que condizem com os comportamentos e interesses do passado: um mecanismo que limita a visibilidade de interesses alheios aos seus, de opiniões e pontos de vista diferentes e divergentes. Considerados elementos-chave da inteligência competitiva das mídias sociais na internet, esses algoritmos têm seus mecanismos de funcionamento ocultos do público geral. Ou seja, estão sujeitados aos conteúdos sugeridos pelos algoritmos, sem sequer saberem como eles funcionam. Conforme aponta Frank Pasquale (2015) no título do seu livro, somos uma sociedade conduzida por caixas-pretas (*black box society*). Pariser e Pasquale alertam para esses aspectos perversos da internet, trazendo uma perspectiva crítica e ativista sobre as questões ocultas desse canal de comunicação massivo, permeado por interesses de governo e de mercado – assim como é feito pelo movimento *Cypherpunk* e a plataforma *WikiLeaks* (ASSANGE et al., 2016).

Todo o vasto cenário apresentado brevemente nesta seção demonstra a complexa relação que se constrói mediante as interações sociais nos tempos atuais, em que a internet se faz amplamente presente em nosso cotidiano. Na medida em que novos elementos técnicos/tecnológicos são incorporados socialmente, diferentes

nuances da interação humana são trazidas à tona. Não necessariamente na forma de novos aspectos, mas também com a evidência de aspectos já presentes de maneira mais clara e intensa aos nossos olhos. Afinal, técnicas e tecnologias são construídas à luz dos contextos sociais vigentes. Por sua vez, quando adotadas socialmente, impactam sobre nossas formas de interagir com o mundo. Esse contínuo apreende a impossibilidade de dissociar aquilo que ocorre *online*, daquilo que ocorre *offline*.

2.3 Apoio social, internet e comunidades

Dentre as diferentes formas de interação social, uma delas se destaca pelo seu potencial prático e psicológico em promover uma melhor qualidade de vida e bem-estar. Trata-se do apoio social, um conceito amplo, nem sempre entendido de maneira similar por diversos autores que o estudam e fundamentado por diferentes pressupostos teóricos, aplicações e métricas. Apesar das diferentes apreensões desse conceito, há um consenso relativo de que o apoio social está associado à saúde. Conforme Canesqui e Barsaglini (2012), nota-se estudos frequentes do apoio social nas ciências que estudam a saúde-doença-cuidado, em pesquisas médicas, de enfermagem, psicologia, psiquiatria, epidemiologia social, sociologia e antropologia médicas, educação em saúde e saúde pública. Os primeiros estudos são datados na década de 1950, com o desenvolvimento das teorias sobre estresse e estressores na psicologia social, visando entender quais os impactos das relações interpessoais no suporte a condições de pressão psicológica. Em uma síntese sociológica das abordagens macro/micro analítica, as autoras entendem o apoio social enquanto:

> [...] um tipo de prestação de ajuda que repousa, de um lado nos intercâmbios, obrigações e padrões de reciprocidade entre indivíduos, grupos, famílias e instituições, portando significados para os atores neles envoltos, nas suas respectivas experiências cotidianas e contextos. De outro lado, o dar, receber e retribuir apoio influenciam-se e são influenciados pelas mudanças econômicas, sociais, políticas e culturais que afetam as transformações das sociedades modernas. (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012, p. 1104)

Indo desde as relações mais íntimas e cotidianas (micro sociológica) até as conjunturas sociais, econômicas e políticas (macrossociológica), o apoio social abarca um vasto e variado domínio de investigação das suas múltiplas facetas. Segundo levantamento realizado por Canesqui e Barsaglini, essa abordagem de estudos do apoio social ainda é a mais abundante na literatura internacional, porém outras

abordagens dividem espaço na literatura das ciências da saúde. Analisando as vertentes teóricas empregadas em cada um dos estudos mapeados na literatura internacional e nacional, as autoras identificaram 7 vertentes na literatura mundial e 2 vertentes empregadas em estudos brasileiros. O **Quadro 1** apresenta de maneira sintética esse levantamento, apontando para uma literatura internacional teoricamente mais variada e associada à psicologia, na comparação com a literatura nacional – cujo enfoque sociológico e antropológico se destaca.

Quadro 1 – Vertentes teóricas nos estudos do apoio social

Literatura Internacional	Literatura Nacional
1. psicossociais, centradas no estresse e seus derivantes; 2. sistêmicas de natureza funcionalista enfatizando a integração e a coesão social; 3. diferentes construtivismos centrados na percepção do apoio social segundo a psicologia cognitiva; 4. na presença dos significados, atores e situações interativas nas abordagens mais sociológicas e no conhecimento do senso comum; 5. comportamentos e apoio social; 6. capital social e as ordens institucionais e culturais; 7. estrutural-construtivismo e a escolha racional.	1. redes e apoio sociais; 2. reciprocidade, trocas e valores culturais.

Fonte: baseado em Canesqui e Barsaglini (2012, p. 1105-1106)

Desde a década de 1970, com a ampliação do conceito de saúde para além dos aspectos clínicos, o apoio social ganhou força na literatura científica. A consideração dos fatores sociais na saúde convergiu esforços da psicologia, da medicina, da enfermagem, do serviço social e da sociologia no sentido de entender de que maneira os relacionamentos interpessoais em contextos diversos são capazes de promover mudanças benéficas de caráter psicológico, físico e ambiental. Os estudos acerca do apoio social aumentaram em número de publicações, abordagens teóricas e contextos da saúde, sejam tais contextos de caráter pessoal ou coletivo (FREITAS; CZERESNIA, 2009; SONG; SON; LIN, 2011).

Em revisão sobre as abordagens do apoio social presentes na literatura internacional, Lin, Ye e Ensel (1999) identificaram 2 dimensões de avaliação dos seus impactos percebidos. A primeira dimensão compreende os aspectos estruturais do apoio social, cuja posição social da pessoa e a sua capacidade real/potencial de

recorrer à sua rede de relacionamentos podem influenciar no seu bem estar – principalmente em situação de estresse e depressão. A quantidade de amigos, a frequência de contato e o grau de intimidade são algumas das variáveis envolvidas nessas perspectivas de estudo.

A segunda dimensão representa os aspectos funcionais e concebe as maneiras como o apoio social é percebido e realizado. O enfoque não está nas variáveis intervenientes no apoio social, mas nos seus modos e impactos, refletindo as suas ações e finalidades (intencionadas, percebidas ou efetivas). Os aspectos funcionais são representados na literatura por diferentes classificações, cada qual adequado ao seu contexto e abordagem metodológica de investigação (SONG; SON; LIN, 2011). Enquanto a dimensão estrutural avalia os fatores associados à manifestação do apoio social e recorrem aos seus fatores indiretos na promoção da saúde, a dimensão funcional se detém a compreender as ações de solicitar, oferecer e receber ajuda e os seus efeitos para a promoção da saúde.

Nas investigações funcionais do apoio social, os olhares estão voltados para as trocas subjetivas e objetivas realizadas entre indivíduos. Nesse sentido, a função do apoio social é entendida como os impactos potenciais ou reais, mediante a interação social. Após avaliadas diversas pesquisas sobre a temática, a função do apoio social pode ser analisada por três dimensões: realizado *versus* percebido, definindo se o apoio analisado levará em conta: as evidências objetivas ou as percepções dos envolvidos (*actual versus perceived*); a natureza dos insumos trocados (*tangible versus emotional*), e; a situação em que o apoio irá promover benefícios (*routine versus crisis*) (LIN; YE; ENSEL, 1999).

A definição da perspectiva de entendimento do apoio social de acordo com o seu tipo de manifestação é o primeiro ponto a ser definido em pesquisas desse tema (HABER et al., 2007). O pesquisador pode considerar o apoio social a partir das trocas efetivas e observáveis (apoio realizado) ou das trocas subjetivas (apoio percebido). Sob a ótica do apoio realizado, observam-se as propriedades dos comportamentos e dos insumos trocados e seus potenciais impactos. Sob a ótica do apoio percebido, analisam-se os significados apreendidos pelas trocas realizadas, indicando a subjetividade inerente às ações efetivas.

O apoio social percebido pode assumir diferentes pontos de vista de acordo com o papel desempenhado pelos seus envolvidos. Virtanen e Isotalus (2011) afirmam que diferentes intensidades e significados podem ser atribuídos às trocas

interpessoais. Portanto, o investigador deve também estar atento a quais olhares serão captados: a percepção daquele que oferece o apoio, daquele que observa o apoio ou daquele que solicita/recebe o apoio. Os autores definem a percepção (fenômeno) do apoio social em seus múltiplos ângulos investigativos.

Seguindo uma abordagem fenomenológica, Virtanen e Isotalus entendem que o apoio social é um processo comunicativo, em que o apoiado percebe em si a necessidade de algo e o apoiador acredita que o outro se beneficiará com o apoio oferecido. Seja potencialmente (desejos, expectativas etc.) ou efetivamente, há uma perspectiva de mudança nos modos de sentir, pensar e agir mediante esse processo comunicativo. O preenchimento de uma necessidade tangível, cognitiva ou afetiva é o ponto central para os autores, com a intenção ou constatação de modificação em algum aspecto da vida do apoiado.

> O apoio social é a consciência do vazio real ou potencial na experiência vivida de uma pessoa, e da alteridade que pretende modificar essa experiência para alcançar a totalidade. [...] Conceber o apoio social a partir de uma perspectiva de comunicação molda-o como um processo transacional e simbólico de influência mútua entre dois ou mais indivíduos que altera seus estados afetivo, cognitivo ou comportamental. (VIRTANEN; ISOTALUS, 2011)

Abordagens estruturais também investigam o apoio social percebido, com predominância sobre os impactos psicológicos. A percepção de que há uma rede de relacionamento capaz de prover auxílio afetivo e material já é considerado suficiente para atuar positivamente no bem-estar e na capacidade de suportar situações estressantes – *Buffering Effect* (COHEN; WILLS, 1985; LYNCH, 2013). Modelos psicométricos para medição dos impactos percebidos foram desenvolvidos, convertendo os fatores estruturais e funcionais do apoio social em critérios avaliativos, como a *Multi Scale Perceived Social Support - MSPSS* (GABARDO-MARTINS et al., 2017; PAIS-RIBEIRO; PONTE, 2009; WALKER, 1991; ZANINI et al., 2018; ZIMET, 2016).

O apoio social percebido está fortemente ligado às relações interpessoais e, sobretudo, aos laços sociais mais íntimos e frequentes (LIN; YE; ENSEL, 1999). Muitos estudos vigentes associam o apoio social a conceitos como redes sociais (*social networks*), dedicando-se à investigação das causas e efeitos das redes de relacionamento interpessoais com a saúde física e psicológica das pessoas. Seja por uma perspectiva centrada em indivíduos chave (redes ego-centradas ou *personal networks*) ou pela configuração geral da rede social, a intimidade e a frequência são

aspectos investigados para definir a força dos laços entre os indivíduos e, consequentemente, a intensidade na percepção dessa rede de apoio. Todavia, outro conceito também relevante é o de reciprocidade (*reciprocity*) (FREEMAN, 2011; SONG; SON; LIN, 2011; UCHINO et al., 2012).

Além da percepção de laços sociais mais confidentes e contatos mais constantes, a noção de que o outro também compartilha da mesma intensidade nessa relação social pode atuar de maneira significativa. Como o próprio nome sugere, indica uma relação recíproca em suas propriedades (quantitativas ou qualitativas). Song, Son e Lin (2011) defendem que observar o apoio social é analisar a sua rede social, cuja reciprocidade pode promover um senso mais intenso de integração e coesão social. Emerge, daí, noções mais específicas como as comunidades de apoio. Ou seja, agrupamentos de indivíduos cuja reciprocidade está na percepção de que os outros compartilham situações específicas de vida. Tais situações podem ser o convívio em um mesmo bairro ou região, assumirem posições políticas e ideológicas similares, bem como portarem um mesmo quadro clínico ou conviverem intimamente com alguém que o possui.

Assim sendo, as comunidades são agrupamentos sociais com vivências compartilhadas nos mais variados aspectos. A reciprocidade vai para além da relação equivalente percebida de si para o outro e do outro para si. Compreende um aspecto comum entre eles. Há uma identificação mútua entre essas pessoas, concebendo um traço identitário compartilhado – um reconhecimento mútuo. Conforme aponta Canesqui e Barsaglini (2012), o apoio social sob a perspectiva das comunidades de apoio se orienta na mobilização social de pessoas que pertencem a um mesmo grupo social. As situações vividas, conflitos, medos, frustrações, necessidades e até mesmo as concepções acerca do mundo à sua volta são compostos por traços comuns.

Atualmente, com a difusão da internet e das mídias sociais, as comunidades de apoio também estão presentes nos ambientes *online*. Por meio de plataformas de comunicação *online* como Facebook e WhatsApp, grupos são criados a partir de contextos de vida compartilhados, promovendo interações sociais e trocas de informações acerca desse contexto. Em um mapeamento sistemático da literatura, Patel et al. (2015) considera a existência das comunidades *online* como uma das principais formas de uso das mídias sociais de pessoas portadoras de doenças crônicas. Nesse estudo, os autores apontam que a possibilidade de criação de grupos em ferramentas de mídias sociais possibilitou a difusão do seu uso para a promoção

da saúde, construindo comunidades de apoio que compartilham informações em saúde e promovem o encontro de pessoas espalhadas nas mais variadas localidades e que são afetadas por uma mesma doença crônica.

Atualmente, as mídias sociais já são empregadas de maneira intensa para o compartilhamento de informações em saúde e o apoio psicológico a pessoas acometidas por doenças, pessoas com deficiência e grupos sociais de risco. O principal papel desses grupos nas mídias sociais é a promoção da saúde e do bem-estar, com foco na educação em saúde, na mudança de comportamentos de risco e na prevenção do estresse e da depressão (FINFGELD-CONNETT, 2005; PLODERER et al., 2013). Através do contato com informações acuradas, da moderação por profissionais da saúde e das interações com outras pessoas que passaram ou passam por situações semelhantes, os grupos de apoio em mídias sociais se articulam para prover condições para mudanças desejáveis no campo motivacional e comportamental.

Recuero (2009, 2012) entende haver um importante espaço para a interação social e para o apoio social em diversos contextos da saúde. Afirma que, através da apropriação das mídias sociais, relações sociais são reconfiguradas e expandidas. No entanto, Recuero alerta para a importância em distinguir o conceito comunidade do de mídias sociais. Enquanto o primeiro se refere às interações sociais, o segundo é a ferramenta, um dos possíveis meios pelos quais as comunidades se manifestam. Ela também ressalta que é corriqueira a confusão sobre esses dois conceitos. Porém, entende que as comunidades na internet são apropriações desse ambiente pelas pessoas – não o ambiente em si. Os conteúdos de um grupo no Facebook são apenas rastros deixados de uma interação social. Nas palavras de Recuero (2007, pp. 5):

> Considero que não se pode confundir o software ou o sistema com o grupo social. O sistema, sem o grupo, nada mais é do que um site/software. Já o grupo, mesmo sem o sistema, continua sendo um grupo. O risco de tratar todo o tipo de sistema como comunidade ou como a rede é aquele de que nem todos os sites possuem um grupo social associado. E nem todo o grupo social associado pode constituir uma comunidade virtual.

Tal consideração teórica é relevante para compreender as comunidades de apoio na internet enquanto o apoio social manifestado no ambiente *online*, indo para além das suas funcionalidades e dos seus conteúdos, na forma de publicações, engajamentos e compartilhamentos pelos seus membros. Ou seja, considerando

também os aspectos subjetivos e intersubjetivos das interações sociais – percepções provocadas, condutas sociais, aspectos culturais e que extrapolam as fronteiras daquele ambiente. Conforme apontam as pesquisas exploratórias de Caran e colegas (CARAN; ARAÚJO; TRAVIESO-RODRÍGUEZ, 2019; CARAN; ARAÚJO, 2019) as comunidades de apoio na internet criam seus espaços em diferentes ambientes *online*. Ferramentas como Facebook, Twitter, YouTube e WhatsApp são utilizadas conjuntamente, com mensagens transitadas entre essas plataformas a todo momento.

Portanto, falar de comunidade de apoio na internet não é, necessariamente, definir um canal no YouTube, uma página ou grupo no Facebook ou um grupo no WhatsApp. Trata-se da apropriação dos diversos ambientes na internet por um grupo de pessoas que interagem entre si e compartilham de uma mesma situação de vida. Tal interação constrói (em diferentes aspectos) um reconhecimento mútuo desse coletivo. Também há o engajamento dessas pessoas em um ou mais desses ambientes, seja apenas tornando-se membro, ou participando ativamente em publicações, comentários, compartilhamentos etc. (CARAN; ARAÚJO; TRAVIESO-RODRÍGUEZ, 2019).

3 ABORDAGEM FENOMENOLÓGICA E SEUS CONCEITOS

Partindo de uma perspectiva qualitativa, a presente pesquisa buscou definir uma abordagem adequada para investigar as percepções acerca do compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet. Desse modo, encontrou na Fenomenologia uma postura investigativa adequada para explorar as experiências vividas nesses contextos, descrevendo-as com o cuidado necessário, para que haja o mínimo possível de distorções das percepções devido a pressupostos e perspectivas do pesquisador. A seguir, é trazido um apanhado de conceitos-chave que sustentam teoricamente a postura de investigação exploratória adotada neste trabalho.

As pesquisas qualitativas, enquanto "[...] espaço de busca dos significados que estão subjacentes ao dado objetivo" (ANDRADE; HOLANDA, 2010, p. 260) contemplam a fenomenologia em seu amplo espectro de abordagens, sendo considerada uma das cinco abordagens mais proeminentes nas pesquisas qualitativas[1] (CRESWELL, 2007). Inaugurada pelo filósofo e matemático Edmund Husserl no início do século XX, a fenomenologia contou também com a contribuição de pensadores influentes nas ciências sociais e humanas, como Martin Heidegger, Maurice Merleau-Ponty, Edith Stein, Jean-Paul Sartre, Paul Ricoeur, Emmanuel Lévinas, Alfred Schutz dentre outros[2].

Atualmente, a fenomenologia representa "um amplo movimento científico e espiritual, extraordinariamente variado e ramificado, [...] remetendo sempre a Edmund

[1] No livro publicado por John Creswell (2007), um mapeamento da literatura foi realizado, buscando identificar quais as abordagens metodológicas mais aplicadas em pesquisas qualitativas. Os resultados destacaram cinco abordagens mais proeminentes: narrativas, fenomenologia, teoria fundamentada nos dados, estudo de caso e etnografia.

[2] Apesar da abordagem fenomenológica ter sido inaugurada por Edmund Husserl, o termo *fenomenologia* já havia sido empregado anteriormente por autores como o médico Johann Heinrich Lambert (1728-1777) e Georg Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831). Na obra *Neues Organon*, datada de 1797, Lambert traz o termo na disciplina que discutia sobre aceitação da ilusão (teoria da ilusão) (HEIDEGGER, 2005). Hegel registrou o termo pela primeira vez em 1807, na sua obra *Fenomenologia do espírito* (LIMA, 2014).

Husserl" (LIMA, 2014, l. 73), cuja presença pode ser vista na literatura científica de áreas do conhecimento como filosofia, psicologia, medicina, enfermagem, serviço social, comunicação, sociologia, linguística, ciência da informação etc. Especificamente na ciência da informação, tal abordagem tem sua marca epistemológica na área (PRADO, 2014) e, dentre outros, empregada nas bases teóricas e metodológicas da biblioterapia[3] (CALDIN, 2001; FERRAZ, 2018; FERREIRA, 2003) e de perspectivas sociais interacionistas nos estudos de usuário da informação[4] (ARAÚJO, 2010, 2012, 2013; GANDRA; DUARTE, 2012; SAVOLAINEN, 2008; WILSON, 2002).

Nomeada a partir da conjunção dos termos gregos *phainesthai* (aquilo que se apresenta ou que mostra) e *logos* (explicação, estudo), a fenomenologia indica o conjunto de estudos que descreve fenômenos. Representa um movimento filosófico-científico de descrição daquilo que aparece à consciência tal como ele se mostra – o fenômeno. Tal como um fantasma, a aparência das coisas na consciência é "[...] o que é dado na percepção de uma coisa", a síntese da significação e da ressignificação de experiências vividas pelos indivíduos. A fenomenologia, portanto, "[...] busca o retorno aos dados primordiais da experiência" na relação de indivíduos com fatos, eventos, coisas ou outros indivíduos[5] (ANDRADE; HOLANDA, 2010, p. 261).

> A fenomenologia é uma descrição do vivido, é uma narrativa das experiências da consciência no decorrer da história; preocupa-se com a descrição do fenômeno, a universalidade das essências, o questionamento do conhecimento das ciências, a valorização do conhecimento intuitivo das vivências, a intencionalidade da consciência, a interpretação do mundo, a intersubjetividade e o contexto cultural dos sujeitos; estuda os sentimentos, os pensamentos e as ações. Trata-se de uma narrativa transcendental, o que significa dizer que leva em conta o modo, ou forma temporal segundo a qual o ser humano se constitui na natureza e na cultura (CALDIN, 2011, p. 24)

[3] A biblioterapia é um campo de atuação interdisciplinar das áreas da saúde, biblioteconomia e educação. Emprega bases filosóficas da fenomenologia existencialista de Maurice Merleau-Ponty para aplicações de desenvolvimento pessoal e educação através da leitura e discussão de livros selecionados para cada caso específico. Busca tornar consciente determinados sentimentos e comportamentos pessoais através da catarse (FERRAZ, 2018).

[4] A perspectiva social interacionista dos estudos de usuários da informação se apoia (dentre outros) na fenomenologia e na etnografia. Na fenomenologia, se orienta nos estudos de Alfred Schutz para compreender a relação entre a busca/uso da informação e aspectos socioculturais (ARAÚJO, 2010).

[5] Edmund Husserl, ao propor a abordagem fenomenológica, defendia a ideia de que os fenômenos (aquilo que aparecem à consciência) são os pontos de partida sobre o conhecimento humano. Dessa forma, Husserl afirma que a fenomenologia se atém aos "dados primordiais", àquilo (*a priori*) que dá origem aos conhecimentos instituídos socialmente (*a posteriori*), sejam eles de cunho científico ou cultural. Tudo começa pela percepção das coisas do mundo e de si mesmo pelos indivíduos, para posteriormente serem consideradas como verdades.

Conforme John Creswell (2007, p. 58, tradução nossa), enquanto abordagem qualitativa de pesquisa, a fenomenologia "[...] descreve o sentido [apreendido] de vários indivíduos sobre suas experiências vividas a respeito de conceitos ou fenômenos". Creswell elabora uma descrição composta pelas essências (percepção e reflexão) das experiências de todos os indivíduos. Os estudos voltados para as experiências vividas por um único indivíduo estão no campo das abordagens narrativas, que pode ser vista como uma técnica metodológica cujos fundamentos teóricos da fenomenologia são adequados (CRESWELL, 2007; DUTRA, 2002). A fenomenologia pretende estabelecer as qualidades unívocas das coisas: as essências [6] (MERLEAU-PONTY, 1999).

Ao dizer que a fenomenologia descreve conceitos e fenômenos, Creswell ressalta que tal abordagem relata não apenas coisas objetivas presentes no mundo físico, mas também coisas abstratas como os conceitos amor, medo, fé, felicidade etc. Aliás, o pensamento fenomenológico considera a coexistência de aspectos objetivos e subjetivos nas essências das coisas (MERLEAU-PONTY, 1999). Estudos como o de Oltramari (2005) demonstram essa coexistência objetiva e subjetiva ao ressaltar a importância da fenomenologia para a compreensão tanto das questões sintomáticas relatadas por portadores da AIDS, quanto das sensações inerentes à doença, tais como frustração, medo, vergonha e morte. Ter AIDS implica em manifestações no corpo e na mente[7].

Apenas a título de exemplo, uma cadeira pode ter como qualidades essenciais sua estrutura composta por 3 ou 4 pernas, uma base horizontal (assento) e outra vertical (encosto). Simultaneamente, uma cadeira é aquele objeto utilizado para sentar-se e que pode estar associada à ideia de conforto em uma casa. Em um escritório, dependendo da sua proporção e da altura do seu encosto, pode indicar o nível hierárquico daquele que o senta. Na recepção de um escritório médico, pode indicar o local onde devemos aguardar até o momento do nosso atendimento.

[6] Qualidades unívocas são aquelas propriedades percebidas por todos os indivíduos da mesma maneira, sem equívocos ou divergências. Também se refere às qualidades que tornam aquela coisa única e distinta das demais coisas existentes no mundo.

[7] Oltramari (2005) relata que portadores da AIDS sofrem de impactos biológicos pela redução ou perda de sua capacidade imunológica. Também sofrem por questões culturais, emocionais e afetivas, uma vez que a AIDS está associada ao homossexualismo, ao uso de drogas, à promiscuidade dentre outras rotulações negativos feitas por muitos indivíduos ou grupos sociais. Por esse motivo, conhecer os sintomas psicológicos da AIDS através da fenomenologia é relevante para proporcionar o apoio psicológico adequado aos seus portadores – e possibilitar campanhas preventivas e de combate ao preconceito.

Portanto, a cadeira não é apenas sua composição e configuração física, mas também o que ela representa para aqueles que a identificam como tal. Todas essas qualidades objetivas e subjetivas são exemplos do que são as essências na fenomenologia.

As extensões objetivas e subjetivas estão presentes nas mais variadas patologias, tendo as pesquisas na fronteira entre as ciências humanas, sociais e da saúde um fértil campo de aplicação fenomenológica. As pesquisas com abordagem fenomenológica são justificadas nessas temáticas, sobretudo "[...] quando elas tomam o sujeito em seu contexto de vivência e o homem como protagonista" (ANDRADE; HOLANDA, 2010, p. 27). Já no campo da atuação profissional, a fenomenologia "[...] pode ser valiosa para grupos como terapeutas, professores, profissionais de saúde e gestores públicos" (CRESWELL, 2007, p. 62, *tradução nossa*). Relatar experiências vividas de indivíduos em um mesmo contexto e ser capaz de determinar as suas essências permite estabelecer pontos de partida para intervenções em grupo satisfatórias. Portanto:

> [...] a fenomenologia é uma descrição do vivido, é uma narrativa das experiências da consciência no decorrer da história; preocupa-se com a descrição do fenômeno, a universalidade das essências, o questionamento do conhecimento das ciências, a valorização do conhecimento intuitivo das vivências, a intencionalidade da consciência, a interpretação do mundo, a intersubjetividade e o contexto cultural dos sujeitos; estuda os sentimentos, os pensamentos e as ações. (CALDIN, 2011, p. 24)

Apesar do ponto de convergência dos estudos fenomenológicos serem Edmund Husserl, atualmente existem diversas variações teórico-metodológicas. Gomes e Barbosa (2011) destacam as tradições transcendental, existencial, hermenêutica, linguística e ética do método fenomenológico de Van Manen (2016) e as modalidades filosófica, eidética, hermenêutica, psicológico-empírico, experimental, em grupo propostas por Amatuzzi. Gomes e Barbosa alertam para as dificuldades na definição de uma identidade metodológica, visto que "[...] a diferença entre os autores apenas enuncia a força de uma influência, mas pouco acrescenta à distinção da lógica aplicada à pesquisa" (GOMES; BARBOSA, 2011, p. 155).

Tommy Akira Goto, por sua vez, ressalta que a fenomenologia se diversificou e ramificou nas áreas do conhecimento, impactando em três dimensões da pesquisa filosófico-científica: na adoção de uma postura na filosofia da ciência; na fundamentação teórico-conceitual e; no estabelecimento de uma abordagem

metodológica[8] (FENOMENOLOGIA BRASIL, 2014a, 2014b). Tais dimensões auxiliam no entendimento das influências da fenomenologia no construto-gradiente de uma pesquisa, partindo do polo mais abstrato (pressupostos filosóficos e conceitos na teoria) até chegar ao seu polo mais concreto (métodos e técnicas na empiria).

O pesquisador, ao declarar sua pesquisa como uma abordagem fenomenológica, deve estar atento às dimensões nas quais a fenomenologia aplica suas influências. Para tanto, o alinhamento com os pressupostos filosóficos de Husserl e seus sucessores é requisito necessário, ainda que a pesquisa não se aprofunde na discussão dos mesmos (MOUSTAKAS, 1994). Esta seção se destina a explorar a camada teórico-filosófica, trazendo para a discussão conceitos-chave oriundos de diferentes autores. O conceito *consciência* é o primeiro a ser apresentado, pois remonta ao elemento central nos pressupostos filosóficos de Edmund Husserl.

3.1 Consciência

A consciência é um conceito amplo, complexo e que atravessa diversas áreas do conhecimento. Conforme Fiuza (2012, l. 200), ela está em tudo aquilo que somos capazes de vivenciar, uma presença constante e misteriosa. A consciência nos traz a noção sobre tudo que nos cerca e sobre nós mesmos, nos fazendo vivenciar e nos sentirmos vivos. “[...] É esta coisa estranha que parece nos envolver, que nasce ao acordarmos, desaparece ao dormirmos e surge novamente majestosa na manhã seguinte, como se nunca tivesse esvaído”.

A fenomenologia coloca a consciência no eixo central de sua investigação. Essa centralidade não é porque ela busca defini-la e estabelecer suas propriedades, mas sim por abordar os modos como o mundo e como a si próprio são apreendidos (GOMES; BARBOSA, 2011). A consciência é um dos elementos delimitadores da abordagem fenomenológica, cujo foco está na compreensão do fluxo em que ela está

[8] Tomy Goto compreende a inauguração da fenomenologia por Edmund Husserl em um período histórico na qual havia um embate na filosofia da ciência entre correntes dicotômicas do empirismo e do psicologismo. A fenomenologia surgiu como outra perspectiva na filosofia da ciência. Com o passar do tempo, os pressupostos conceituais de operacionalização dos estudos de Husserl foram reformulados e aplicados em outros contextos. Outros trabalhos constituíram diretrizes técnico-metodológicas para pesquisas aplicadas, inspirados nos esforços iniciais de Husserl no estabelecimento de um método fenomenológico. Para esses três constituintes (filosófico, conceitual e teórico) houve ramificações variadas com a assinatura ou a influência da fenomenologia (FENOMENOLOGIA BRASIL, 2014a, 2014b).

envolvida. A chave da associação entre fenomenologia e consciência está na definição de *fenômeno*, representando “[...] uma realidade apreendida pelos sentidos [...] algo tal como se mostra a um observador, claramente” (FIUZA, 2012, l. 346).

Nas bases filosóficas de Edmund Husserl, o fenômeno é aquilo que se manifesta pela consciência, como uma síntese intuitiva. Ou seja, o fenômeno é mediado pela sensibilidade e sem o componente reflexivo do indivíduo (LIMA, 2014). A ausência da reflexão implica em um olhar ingênuo sobre as coisas, removendo aspectos da consciência como juízos de valores e noções preconcebidas sobre as coisas. O trecho a seguir ilustra bem o que são os fenômenos, destacado em itálico aquilo que é ato reflexivo: “Adeus. O sol arde, as cigarras cantam, um cão late, passa um bonde. *Consolemo-nos com a ideia de que um dia, de todos estes fenômenos, nem o sol existirá*”(DICIONÁRIO MICHAELIS, 2018, itálico nosso).

No entanto, a consciência pode ser também considerada um fenômeno. Isso se deve ao fato da consciência ser capaz de referir-se a si mesma, uma autoconsciência. A consciência pode gerar sensações sobre seus próprios pensamentos, sentimentos e comportamentos, tornando-a elemento observador e elemento observado. Ocorre, por exemplo, quando nos damos conta que estamos emocionados durante a exibição de um filme. A consciência apreende o fenômeno subjetivo de sua própria emotividade, podendo (por exemplo) resultar em um sentimento imediato de vergonha ao encontrar-se prestes a chorar em público.

Fiuza (2012, l. 346) entende que a consciência é um fenômeno, pois “[...] minha certeza de ser consciente significa a minha apreensão desse fenômeno [...] associam a lembranças, sentimentos e pensamentos”. Mas, ao mesmo tempo, a consciência “[...] é também uma propriedade”, composta por suas estruturas do sistema nervoso, dos órgãos sensoriais e por funções como vigília, atenção, memória e pensamento. No entanto, a fenomenologia busca descrever os fenômenos, e não explicar o que acontece no complexo sistema fisiológico (MOUSTAKAS, 1994).

Descrever os fenômenos significa explorar a relação entre a consciência do observador e a coisa observada. A *intencionalidade* é essa relação, inerente à consciência, pois toda consciência é consciência de algo[9] (LIMA, 2014). Representa o ato da consciência para os estudos fenomenológicos. A intencionalidade é a

[9] O conceito *intencionalidade* foi adotado por Edmund Husserl a partir dos estudos realizados por Franz Brentano (1838-1917), filósofo alemão que também influenciou Sigmund Freud e diversos outros pensadores da filosofia e da psicologia (FENOMENOLOGIA BRASIL, 2014b).

atribuição de significados sobre algo específico ocorrido em algum momento e lugar vivenciado pelo indivíduo (MERLEAU-PONTY, 1999). A cada coisa referida pela consciência, a cada momento da vida e a cada local situado, o ato intencional (intencionalidade) pode gerar novos significados ou reconfigurar significados anteriores (ressignificação). Esse conjunto específico de intencionalidades, coisas, tempo e espaço é considerada *experiência* (ANDRADE; HOLANDA, 2010).

De acordo com Dutra (2002, p. 372), a experiência se refere a algo do passado, pois "[...] sempre nos remete àquilo que foi aprendido, experimentado, ou seja, aquilo que em algum momento, foi vivido pelo indivíduo". Não obstante, autores como Alfred Schutz a denominam de *experiência vivida* (SCHUTZ, 1979). A experiência é o momento receptivo de aprendizagem pelos sentidos (ver, ouvir, sentir) e ativo de evocação das memórias e dos pensamentos, resultando na manifestação de emoções, pensamentos e comportamentos (FIUZA, 2012; MERLEAU-PONTY, 1999). Sob a abordagem fenomenológica, por exemplo, o foco não está em definir os fatos e seus encadeamentos no passado, presente e futuro. Seu foco está na relação estabelecida pela consciência a respeito dos fatos no domínio das memórias e das expectativas do presente – conforme relata Manganaro (2016, Cap. 4) no trecho a seguir:

> Um fato é agora claro, e não existem coisas futuras nem passadas. É inexato dizer que os tempos são três: passado, presente e futuro. [...] Existem na minha alma estas três espécies de tempo, e não as vejo em outro lugar: memória presente respeitante às coisas passadas, visão presente respeitante às coisas presentes, expectação presente respeitante às coisas futuras.

No entanto, a experiência pode abarcar fenômenos adjetivados como conscientes e inconscientes (ROGERS; KINGET, 1975). Isso indica que a significação e ressignificação podem ser: identificadas pelo indivíduo ou não; racionalizadas ou não; propositivas ou não; controláveis ou não[10]. Por exemplo, o fato de conviver durante anos em uma família conservadora traz consigo uma série de experiências relevantes para a significação do mundo e de sua identidade, independente do indivíduo ter-se dado conta do caráter conservador do seu círculo familiar.

[10] Fiuza (2012) alerta para o cuidado na distinção entre o substantivo *consciência* (empregado na fenomenologia e em outros campos de estudo) e o adjetivo *consciente*, desenvolvido por Sigmund Freud ao definir níveis da consciência sobre determinados eventos. Freud difundiu conceitos como *subconsciente* e *inconsciente* para estabelecer a relação entre a consciência e eventos traumáticos vividos por seus pacientes.

Todos os sentimentos, pensamentos ou comportamentos associados aos fenômenos perceptíveis pelo investigador são constitutivos da experiência vivida (MOUSTAKAS, 1994). A capacidade de refletir sobre os significados daquilo vivido é apenas um dos estados da consciência. Emoções e comportamentos podem estar fora do radar da consciência, mas estão ali, em uma camada não acessível para si mesmo. Emergir tais aspectos à consciência é um processo catártico muitas vezes acionado ao reconhecer no outro (pessoas ou coisas) algo que também é seu (FIUZA, 2012).

A corrente fenomenológica existencialista, ao buscar entender o que é o ser humano, em pleno período pós Segunda Guerra Mundial, estendeu a compreensão da intencionalidade de Edmund Husserl para além da teoria do conhecimento[11]. Ao entender a existência humana como inerente ao viver, colocou a consciência como um fluxo de significação e ressignificação de si mesmo a partir de cada experiência vivida (FERRAZ, 2018). No prefácio do livro de Sartre (2015, l. 145), Michel Kail e Raoul Kirchmayr destacam essa redefinição conceitual, ao afirmarem que "[...] a consciência não vem ocupar o lugar do sujeito, ela redesenha a geografia que a filosofia do sujeito havia instituído". Kail e Kirchmayr complementam:

> Em outras palavras, a consciência de si não é o conhecimento de si. O ter-de-ser é o modo de ser da consciência, que é assim um existente. O sujeito é, já a consciência não é conduzida por nenhum ser, porque ela é, explica Sartre, um absoluto, um absoluto de existência. (SARTRE, 2015, l. 139)

A vertente existencialista tem nas obras de Merleau-Ponty uma ampla difusão da noção de que o mundo não deve ser pautado na distinção entre sujeito e objeto. De acordo com Merleau-Ponty (2014, P. 20), "[...] devemos repensar a respeito de nossa experiência do mundo, ao mesmo tempo que pensamos o ser no mundo". Do mesmo modo, o autor também discordava com a ideia de que corpo e mente são distintos um do outro, indo ao encontro das noções atuais sobre a consciência, em que as propriedades funcionais e estruturais do cérebro e do sistema nervoso são inerentes à mente, um sistema complexo e correlato (FIUZA, 2012).

[11] O movimento existencialista ganhou tônus na Europa no período entre guerras da década de 1920. Com o final da Segunda Guerra Mundial, o existencialismo se expandiu para além da Europa, em um período de "falência moral" em virtude da contemplação de toda a ação destrutiva do ser humano. A perplexidade sobre os efeitos destrutivos da guerra levou muitos pensadores a refletirem e questionarem sobre os problemas daquela época, e a se perguntarem: o que é o ser humano? Em meio a um sentimento geral de solidão, incerteza, desesperança e desespero, o existencialismo buscou refletir tais sentimentos e propor um projeto de vida possível (SILVA, 2013).

Já na vertente sociológica da fenomenologia de Alfred Schutz, a consciência e seus constituintes corpo e mente podem ser entendidos a partir do conceito *motivação*. Conforme o próprio nome infere, representa os motivos subjacentes ao pensamento e aos sentimentos que levam à ação corpórea – o *comportamento* (SCHUTZ, 1979). A motivação é o sentido dado pela consciência para as ações, a explicação do comportamento pelo ponto de vista do agente. Desse modo, a abordagem fenomenológica também contempla o campo de investigação dos comportamentos. De acordo com o pensamento de Edith Stein, discípula de Edmund Husserl:

> A vida espiritual pessoal da alma [mente] esta inserida num grande conjunto de sentidos, que por sua vez, é também coesão de ação. Cada sentido, uma vez compreendido, requer um comportamento a ele correspondente. Para indicar a ação de "pôr em movimento" a alma em direção a um comportamento cheio de significado, utilizamos o conceito original de motivação. (MANGANARO, 2016, Cap. 5)

Alfred Schutz destaca a centralidade da motivação na fenomenologia, definindo sua manifestação na consciência enquanto *motivos*. O indivíduo toma consciência de suas motivações na medida em que é capaz de perceber e refletir sore os motivos que justificam e explicam aquela ação, havendo um duplo caráter de concepção dessas razões para ação. O primeiro, chamado de *motivos com-a-finalidade* ou *motivos para quê*, são “[...] dirigidos para a obtenção de metas que apontam para o futuro”. O segundo, denominado *motivos porque*, são “[...] razões para as suas ações. Essas razões são ancoradas nas experiências passadas” (SCHUTZ, 1979, p. 37). Os dois caráteres da motivação podem se associar em uma mesma situação vivida, confluindo o reviver do passado e o pretender do futuro no presente, e assim gerando motivos para o comportamento.

No entanto, a motivação não é necessariamente um antecedente ao comportamento. A motivação pode ser elaborada ou reelaborada de maneira reflexiva, tal como *olhar para trás* e estruturar mentalmente a lógica que o conduziu até a ação. Constantemente resgatamos experiências passadas para refleti-las no presente, reforçando-as ou reconfigurando-as (LIMA, 2014). O comportamento é parte integrante do processo de apreensão de sentidos, seja pela sua manifestação interna de evocação dos pensamentos e sentimentos, seja pela sua manifestação externa de ação/movimento corporal (MERLEAU-PONTY, 1999).

Nas experiências, o subjetivo mentalizável e o objetivo comportamental são manifestações de um complexo e contínuo processo de percepção, significação, ressignificação e ação, nem sempre seguindo a essa sequência. Em seus escritos, Husserl elabora um postulado filosófico para definir “aquilo que se vivencia” (*noese*) e “sobre aquilo vivenciado” (*noema*). A *noese* indica a situação vivenciada e seus fatos, porém a consciência não é capaz de tê-la, apenas de elaborar uma noção sobre a situação e seus fatos. Essa noção é o *noema*, correspondente à significação dos fenômenos. Conforme Oltramari (2005, p. 4, itálico nosso):

> Com a teoria de Husserl de *noese* (sobre o que se vivencia) e de *noema* (sobre aquilo vivenciado) podemos compreender como se relaciona aquele que observa um objeto e o sentido que o objeto toma para ele. A *noemática* relaciona-se com a *noese*, parte do sujeito que observa um determinado fenômeno. A *noética* refere-se às questões que se ocupam das vivências e dos sentidos como percepção e lembrança.

A consciência é uma contínua configuração e reconfiguração de situações do passado no presente. Situações diversas são agregadas em uma síntese contínua. Situações similares vivenciadas (por exemplo) há cinco anos atrás e no dia de hoje (*noese*) têm significados diferentes (*noema*). Toda experiência compreende um significado próprio naquele tempo. Esse tempo é descrito por Husserl como *durée*, e pode ser explicado pela fala de Oltramari (2005):

> A *durée* faz com que apareça na consciência uma sobreposição de situações que fazem com que as pessoas tenham a sensação, como diz Husserl, de um “agora-assim”, de um cotidiano sempre presente, de uma “imediatez” da consciência e da experiência. O sujeito vivencia o cotidiano como um “agora sim”, embora ele, enquanto estiver na situação, não esteja consciente disto. Esta situação parece sempre irreversível àquele que a está vivenciando.

Por esse motivo, a consciência é única para cada indivíduo e a cada momento. Cada um tem seu “repertório” de vivências que resulta em uma configuração própria nos modos de sentir, pensar e agir. O indivíduo no presente incorporou novas experiências às anteriores, não manifestando exatamente a mesma consciência do indivíduo que ele próprio foi no passado (FIUZA, 2012). Merleau-Ponty (1999, 2014) descreve essa relação temporal da consciência, expandindo as discussões acerca da *durée*, porém trazendo a *percepção* como ponto central da consciência. Este trabalho explorará o que é a percepção e sua relevância na apreensão dos fenômenos. E, por sinal, relevância é um termo pertinente para introduzir o conceito percepção.

3.2 Percepção

Conforme apresentado anteriormente, a fenomenologia tem nas experiências vividas o seu campo de análise, baseada na consciência dos indivíduos. O experienciar é "[...] constituído por um processo corporalmente sentido, experimentado internamente e responsável pelo material concreto da personalidade ou seu conteúdo" (DUTRA, 2002, p. 372). Esses processos são formados por sensações, sentimentos, pensamentos, percepções etc. Ou seja, uma gama de estímulos que inundam a consciência.

A miríade de estimulações experimentadas se faz de acordo com o *estado de consciência* dos indivíduos durante aquela vivência. Os estados de consciência são os modos de apreensão dos conhecimentos sobre si mesmo e sobre o ambiente, cujo conhecimento representa um conjunto de verdades ou fatos acumulados[12] (BIREME, 2020). O *estado inconsciente* é a perda do estado da consciência, em que a relação do indivíduo com o mundo e consigo mesmo não é acessível naturalmente.

Fiuza (2012) destaca três níveis de consciência fundamentais presentes nos eres humanos, cada um associado a diferentes modos de apreensão da realidade: básica, focal e superior[13]. A *consciência básica* é o primeiro nível, marcada pelo *estado de vigília*, em que o indivíduo é capaz de sentir-se no presente, como uma imagem unificada. plana e difusa. As *sensações* são componentes predominantes e associados às necessidades e à apreensão de estímulos sem a ação racional. Fiuza afirma ser aquela sensação quando acordados, em que contemplamos a nós mesmo e o ambiente ao nosso redor em um ato de situar-se no aqui e no agora.

> A 'consciência básica' [...] é a grande sensação unificada que nos envolve e que contém a síntese de nossa experiência momentânea. Apresenta informações sobre o ambiente e suas modificações. Traz notícias sobre nosso corpo, enfatizando suas necessidades. Representa o aqui e o agora,

[12] As verdades que representam o conhecimento não se referem a verdades absolutas e incontestáveis, mas sim às apreensões dos indivíduos sobre o que consideram verdades. Portanto, o conhecimento pode ser associado a uma perspectiva de entendimento sobre si mesmo, sobre o mundo e sobre as outras pessoas. Dessa maneira, o conhecimento perpassa a ciência, a religião, a crença popular, o senso comum etc.

[13] Essas três classificações de estados de consciência propostos por Fiuza são baseadas em evidências biológicas sobre a evolução das espécies. Cada espécie, em seu estágio evolutivo, é capaz de estabelecer relações mais sofisticadas ou menos sofisticadas consigo mesmo e com o seu ambiente. Outros estados da consciência são apontados por Fiuza, porém, o presente trabalho de detém na apresentação dos três níveis essenciais para a compreensão do que é a percepção (no contexto da fenomenologia). Apenas a título de exemplo, estados alterados da consciência durante práticas meditativas e religiosas conferem outras situações na intencionalidade e nos mecanismos mentais e corporais dos seus praticantes (GOLEMAN; DAVIDSON, 2017; PARREIRA, 2014).

> com incursões limitadas na vizinhança espaço-temporal. Vislumbra levemente o passado e o futuro próximos. É qualitativa, unificada e essencialmente subjetiva. (FIUZA, 2012, l. 426)

O segundo nível é denominado *consciência focal*, cuja imagem difusa (consciência básica) passa a salientar "[...] sempre um objeto único, ou uma situação isolada, para o que dirigimos toda nossa preferência em um momento" (FIUZA, 2012, l. 434). A consciência relaciona-se a algo, dando foco e conferindo uma ação perceptiva. A *percepção* e o *estado de atenção* determinam o modo característico desse nível, na qual objetos são destacados e distinguidos pelos nossos sentidos (visão, audição, tato, paladar e olfato). A consciência focal é o nível de constituição da *intencionalidade*. Ou seja, o ponto de partida da percepção e, por conseguinte, da fenomenologia (LIMA, 2014; MERLEAU-PONTY, 1999). Fiuza (2012, l. 434) afirma que a consciência focal:

> [...] refere-se ao destaque de uma só coisa, aquela escolhida entre tantas exibidas pela consciência básica. Sua definição começa pela percepção do objeto, a delimitação de suas fronteiras e sua diferenciação dos demais. Destacando algo prioritário, tal faculdade permite nos concentrarmos na relação com o objeto, possibilitando ainda localizá-lo e reconhecê-lo melhor.

Nesse nível secundário da consciência é manifestada a *percepção sensível*, não incorporadas ações e raciocínios. Segundo Merleau-Ponty (1999), intenções, julgamentos, tomadas de decisão e demais atos deliberadas não estão contempladas pela percepção sensível. Ela "[...] é o fundo sobre o qual todos os atos se destacam e ela é pressuposta por eles" (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 6). A *experiência sensível* é a dimensão vivenciada na percepção sensível, mediante os sentidos, pois "[...] o sensível é o que se apreende nos sentidos" (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 28).

Na dimensão emocional-afetiva das sensações humanas, os níveis da consciência de Fiuza são bons categóricos de enquadramento conceitual. Savolainen (2014) descreve as emoções como algum estímulo consciente para o indivíduo, porém desassociado a alguém ou algo. O indivíduo apenas reconhece que houve uma interferência, uma mudança ou um impacto em si mesmo. O afeto, por sua vez, implica no estabelecimento de uma relação daquela emoção com algo ou alguém. Como o próprio nome sugere, houve uma afetação, uma modificação no seu modo emocional mediante a relação com coisas, pessoas, eventos etc.

Enquanto as emoções podem ser comparadas ao nível básico da consciência, os afetos estão associados ao nível focal. Ou seja, os afetos consistem

no estabelecimento de uma experiência perceptiva, capaz de vincular o afetado àquilo que o afeta. É possível diferenciá-los (por exemplo) ao dizermos que: ter emoção é quando o indivíduo se sente feliz ou triste sem ficar claro o porquê, e; ter afeto consiste em se sentir feliz ou triste ao ver um amigo naquela situação. O afeto é a apreensão não apenas da emoção consigo mesmo, mas também da emoção constituída na interação com o outro – ao estar, ao comunicar ou ao pensar em algo ou alguém.

Por sua vez, a *consciência superior* é o terceiro nível exposto por Fiuza, também chamado de *metaconsciência*, *consciência ampliada* ou *consciência elaborada*. Corresponde a uma *condição reflexiva* e de incursão à *memória*, de modo a permitir o estabelecimento de um sentido, uma significação àquilo apreendido pela percepção sensível. Nesse nível é possível trafegar pelo passado e pelo futuro, construir associações com lembranças e crenças, bem como projetar possibilidades e expectativas (SHERMER, 2012). Fiuza (2012, l. 445) afirma que a *autoconsciência* é uma das manifestações desse nível, sendo "[...] a consciência de estar consciente [...] uma noção sofisticada do 'eu', da própria existência, da individualidade e também a atribuição de estados semelhantes às outras pessoas".

Enquanto a consciência focal estabelece uma condição ingênua daquilo que é percebido, a consciência superior embute experiências passadas à atual. Na fenomenologia, a consciência focal e a consciência superior se referem respectivamente às experiências pré-reflexivas/*a priori* e reflexivas/*a posteriori* (MERLEAU-PONTY, 1999).

Experiências pré-reflexivas são apreensões "ingênuas" da realidade, indicando formas, cheiros, sons ou qualquer outro tipo de estímulos captáveis tal qual elas se apresentam para nossos sentidos. No entanto, aquilo que cremos ser e aquilo que esperamos ser são processos reflexivos comumente anexados às percepções. A experiência reflexiva, portanto, funde o objetivo ao simbólico: confere significado, motivação, pressuposições e intenções (SCHUTZ, 1979; SHERMER, 2012).

A consciência dá-se conta de si mesma, pois "[...] ela não pode ignorar-se a si mesma como acontecimento-refletido" (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 5). Essa autorreflexão age como um processo de mudança estrutural-subjetiva da consciência, uma construção de identidades próprias e posições pressupostas em relação ao mundo. A racionalidade é a capacidade humana de relacionar experiências vividas por si mesmo, pelos outros e com os outros, erguendo construtos simbólicos na realidade vivida (MANGANARO, 2016; SCHUTZ, 1979).

A vertente existencialista da fenomenologia tem seu ponto de atenção voltado para o nível de consciência superior, sobretudo para a autoconsciência. Ao assemelhar-se e distinguir-se do mundo, o indivíduo percebe suas singularidades e identidades a grupos. Lima (2014, l. 675), com base nos pensamentos de Martin Heidegger, sugere considerar o ser e o viver como conceitos indissociáveis, pois a existência "[...] confunde-se com a própria experiência, vale dizer, é a própria experiência". Lima afirma que as realidades apreendidas reflexivamente (nível superior de consciência):

> [...] estabelecem com o meio uma relação dialética, ou seja, do homem com o mundo e para o mundo: relação inseparável do corpo fenomenal, cuja existência significa coexistência imediata com o mundo e com o outro. (LIMA, 2014, l. 1028)

Nesse sentido, seres dotados de um nível superior (como o ser humano) tem a percepção associada ao ato reflexivo, tornando muitas vezes difícil dissociar aquilo que foi apreendido pelos sentidos daquilo que foi elaborado racionalmente (FIUZA, 2012; SHERMER, 2012). Merleau-Ponty (1999) entende tais implicações, e assume uma dubiedade da percepção ao considerá-la também como um juízo. A racionalidade humana é capaz de preencher o vazio deixado pelos sentidos com pressuposições, expectativas, crenças etc. O trecho a seguir exemplifica essa concepção:

> [...] a estrutura perceptiva do objeto, tudo isso é perdido de vista porque são necessárias determinações de ordem predicativa para ligar qualidades inteiramente objetivas e fechadas sobre si. Os homens que vejo de uma janela estão escondidos por seus chapéus e por seus casacos, e sua imagem não pode fixar-se em minha retina. Portanto, eu não os vejo, eu julgo que eles estão ali. Portanto, eu não os vejo, eu julgo que eles estão ali. (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 61)

Tal constatação de Merleau-Ponty estabelece uma nova categoria de percepção, que mescla as percepções sensitivas puras e processos racionais de significação. As percepções sensitivas são fragmentadas como peças soltas de um quebra-cabeça, e só fazem sentido a partir da capacidade de combiná-las e completar as lacunas (peças faltantes) da imagem como um todo. Por esse motivo, Merleau-Ponty defende a tese de que diferenciar o objetivo e o subjetivo nas experiências humanas não é ponto fundamental para a fenomenologia. Afinal, perceber é captar estímulos e dar sentido a todo esse confuso mosaico de elementos visuais, auditivos, olfativos, táteis etc.

Para tanto, o presente trabalho deixou de discutir até o momento um aspecto relevante: as relações entre os seres humanos e suas implicações no campo da consciência. As interações sociais são dinâmicas que promovem uma instância terceira complementar à noção da objetividade e da subjetividade: a *intersubjetividade*. Na seção a seguir este ponto será desdobrado sob a abordagem sociológica da fenomenologia.

3.3 Intersubjetividade

A percepção a respeito de tudo ao nosso redor, sobre os outros e sobre nós mesmos é uma relação de influências mútuas. Conforme aponta Merleau-Ponty (1999, 2014), o indivíduo, o mundo e os outros estabelecem uma dialética na construção das significações. Na relação estabelecida entre indivíduos, um conjunto de interpretações e linguagens é moldado continuamente, constituindo um conjunto de qualidades comuns a eles. Laços são estabelecidos entre aqueles que, de alguma maneira, viveram experiências similares ou compartilham de um mesmo espaço e tempo de vivência.

Merleau-Ponty situa a consciência em uma posição na história, pela qual as coisas no mundo já foram previamente qualificadas, atribuídos nomes, funções, propósitos etc. A percepção das coisas é parcialmente constituída pela experiência imediata, enquanto outra parcela é condicionada pelo aqui e agora da existência. Tal condicionamento se dá mediante aquilo que já foi estabelecido, pois “[...] estamos no mundo [...] e não podemos fazer nada nem dizer nada que não adquira um nome na história” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 18). De algum modo, estamos restritos aos trilhos da linguagem estabelecida.

O condicionamento da consciência se dá também pela dialética entre os indivíduos, construindo percepções e compartilhando-as mutuamente. O mundo das percepções sensíveis e da racionalidade humana é uma espécie de engrenagem composta pelo “[...] sentido que transparece na intersecção de minhas experiências, e na intersecção de minhas experiências com aquelas do outro” (MERLEAU-PONTY, 1999, p. 18). Tais elementos do passado e do presente conformam certos aspectos dos indivíduos, dão a eles formas simbólicas comuns, experiências organizadas e compartilhadas pela história e pela interação (DUTRA, 2002).

Essas conformações subjetivas são o que podemos chamar de *intersubjetividade*. Apesar desse termo já ter sido trabalhado por Edmund Husserl em sua fenomenologia transcendental, foi Alfred Schutz quem deu o tônus à intersubjetividade na fenomenologia (OLTRAMARI, 2005). Adotando uma abordagem sociológica da fenomenologia, Schutz deslocou o foco de análise da consciência do indivíduo e sua relação com as coisas do mundo para o foco da consciência nas relações interpessoais (interações sociais)[14]. Para isso, ele utilizou os estudos fenomenológicos de Husserl e a Teoria da Ação Social de Max Weber (GORMAN, 2013; SCHUTZ, 1979).

Para Schutz, o homem encontra-se sempre em uma situação biograficamente determinada, assim como condicionado a um horizonte de perspectiva. Isso significa que as experiências vividas por ele (*biografia*) e a perspectiva de apreensão do mundo e de si mesmo pela sua posição na sociedade (*horizonte de perspectiva*) conferem aos indivíduos traços de pensamentos, sentimentos e ações semelhantes ou distintos (SCHUTZ, 1979). Vivências e posições sociais compartilhadas podem conferir conhecimentos de caráter comum entre eles. Viver em uma comunidade metropolitana carente ou em um círculo social de empresários de grandes corporações confere a esses indivíduos visões distintas do mundo entre esses dois grupos e, ao mesmo tempo, semelhantes para os que convivem no mesmo grupo. Para Schutz, a situação biográfica é:

> [...] a sedimentação de todas as experiências anteriores desse homem, organizadas de acordo com as posses 'habituais' de seu estoque de conhecimento a mão, que como tais são posses unicamente dele, dadas a ele e a ele somente. (SCHUTZ, 1979, p. 73)

Desse modo, Schutz traz à fenomenologia a relevância do contexto do indivíduo: o *mundo social*. Além da esfera individual das experiências vividas ao longo da vida, sua posição na sociedade interfere significativamente nos conhecimentos apreendidos. Esses *estoques de conhecimento*, por sua vez, modificam as formas de percepção e ação nos fenômenos. Ou seja, de senti-los, reconhecê-los, interpreta-los e reagir sobre eles. Mente e corpo, cognição e comportamento, subjetividade e

[14] O deslocamento da perspectiva filosófica da fenomenologia para uma perspectiva sociológica da fenomenologia resulta em implicações na postura científico-filosófica devido à fusão de conceitos das ciências sociais às da filosofia de Edmund Husserl. O presente trabalho não se deterá à discussão de tais distinções, uma vez que pretende apenas apresentar as contribuições das diferentes vertentes fenomenológicas que contribuam para os seus objetivos de pesquisa. As obras de Antônio Lima (LIMA, 2014), Helmut Wagner (SCHUTZ, 1979) e Robert Gorman (GORMAN, 2013) podem ser consultadas para esclarecimento quanto às distinções entre as vertentes mencionadas.

objetividade são elementos integrantes do fenômeno. O seu mundo social cria uma ordem natural de apreensões e ações face às coisas da vida, como explica Schutz (1979, p. 27):

> O indivíduo toma o mundo social ao seu redor como dado, no qual a existência, o uso ou a recusa de determinados objetos naturais e animais já estão dados em seu ambiente natural [...] E justamente como ele também já são dadas as interpretações sobre os fenômenos e as relações do mundo social que foram dadas por seu "grupo cultural interno" [...] Essas interpretações [...] constituem a "concepção relativamente natural do mundo", que por sua vez, baseia-se em um "mito central".

A concepção relativamente natural do mundo é uma espécie de piloto automático da consciência, pautada nos elementos culturais dos seus grupos sociais. O indivíduo é capaz de interferir nesse mundo social, mas está sujeito à introjeção dos mitos – crenças e valores. Schutz afirma que a cultura não só embute modos de pensar e sentir do grupo, mas também modos de se comportar. Esse comportamento associado a crenças e valores compreende a *conduta social* (FAU, 2014). A conduta social "[...] é a concepção de Weber do significado subjetivo como critério crucial da ação humana" (SCHUTZ, 1979, p. 25), à medida que representa os significados e as direções das ações humanas em sua dimensão social – que extrapola a simples relação sujeito e objeto.

A conduta social é assimilada pelos indivíduos da comunidade à qual pertence. No entanto, cada indivíduo, baseado em suas experiências de vida (biografia), confere a ela uma nuance própria de significados. Portanto, em cada integrante de uma dada comunidade, há fragmentos e variações da conduta social, na qual os indivíduos podem compartilhá-las ou negociá-las com as outras pessoas (FAU, 2014; SCHUTZ, 1979). A conduta social alcança um espectro de variações em uma dada comunidade, em que seus integrantes a reconhecem entre si – ainda que distorcidas e fragmentadas.

Tal como Merleau-Ponty (MERLEAU-PONTY, 1999), Schutz descreveu a percepção individual como fragmentos da realidade. Porém, ele elaborou mecanismos que conferem percepções de caráter social, em que os indivíduos dão relevância a partir daquilo que foi apreendido em suas experiências com a sociedade. Trata-se de uma *relevância impos*ta e, em alguma medida, presente nos demais indivíduos em uma mesma posição social. Na leitura de um jornal, por exemplo: um norte-americano dá relevância às notícias sobre reportagens de sua terra natal; um cientista político lê atentamente matérias sobre o que acontece no Senado; economistas focam nos

indicadores financeiros e econômicos etc. O contexto social do indivíduo afeta significativamente o foco de sua atenção no mundo cotidiano.

Obviamente, Schutz destaca haverem três componentes da relevância, que podem advir do caráter individual ou social, a saber: motivacional, temática e interpretativa (SCHUTZ, 1979). O *caráter motivacional da relevância* ocorre em situações familiares para o indivíduo, associando a experiência em questão às suas experiências passadas. O *caráter temático*, por sua vez, ocorre em situações não familiares, mas que despertam a relevância pela vontade de definição ou problematização, pois essa situação remete de algum modo a um interesse ou plano atual. Por fim, o *caráter interpretativo* é uma continuação do anterior, identificado quando o indivíduo se empenha no reconhecimento daquela situação. A interpretação pode ocorrer de maneira rápida ou com o empenho de esforço.

Os tipos de relevância de Schutz representam fluxos de conhecimento da consciência. Essa classificação auxilia na compreensão dos mecanismos de ação (comportamento) dos indivíduos em sua vida cotidiana, uma vez que indicam como determinadas situações podem conferir significação (importância, relevância). Segundo Santos (2012), os tipos de relevância reforçam não apenas a condição biográfica da pessoa no tempo presente, mas toda trajetória de experiências vividas por ele e por seus contemporâneos – conforme trecho a seguir:

> Com isso, resta evidente que determinante aqui é não apenas a posição biográfica em que se encontra o indivíduo, mas, da mesma forma, o resultado da história pessoal, das experiências disponíveis imediatamente à consciência ou à disposição, ou seja, das experiências próprias e daqueles seus contemporâneos e antecedentes, transmitidas a ele de alguma maneira [...]. É esse conhecimento adquirido pela experiência que irá organizar os distintos graus de relevância mobilizados pelos indivíduos em todas e quaisquer situações da vida cotidiana. (SANTOS, 2012, s.p.)

Ao longo do tempo, as experiências vividas pelos indivíduos vão configurando interesses específicos em diferentes regiões ou *zonas de relevância* (GORMAN, 2013). O planejamento de acampar em um campo leva o indivíduo a perceber uma necessidade de conhecer sobre as técnicas e materiais necessários para montagem de uma barraca (por exemplo). A partir de então, um interesse pode surgir nele, configurando uma zona de relevância associada a acampamento. Quando esse indivíduo passar próximo a uma loja de materiais de acampamento, é possível que aquele estabelecimento chame a atenção, que sua consciência perceba ali algo relevante. Essa manifestação ocorre não necessariamente por questões propositais,

mas, sobretudo por um interesse despretensioso desenvolvido pela experiência pregressa de acampamento.

Cada indivíduo constrói suas próprias nuances nas zonas de relevância, pois suas experiências particulares concebem modos próprios de percepção. Porém, Schutz afirma que o compartilhamento de situações por diferentes indivíduos também é capaz de constituir relevâncias similares em suas consciências. Nesse sentido, aqueles que costumam conviver de maneira frequente em seus cotidianos passam a ter traços similares de percepção. Isso porque além de estarem no mesmo lugar e no mesmo tempo, interagem entre si, compartilhando suas experiências. Um indivíduo, então, passa a perceber aquilo que o outro percebeu. Esses indivíduos estabelecem uma relação com a situação e entre eles. Conforme descreve Schutz (1979, p. 43), a pessoa:

> [...] não apenas experiencia a si mesma na situação, mas também experiencia o experienciar da situação pelo outro. Essa é a experiência do Nós [...] "o outro ego [...] é o fluxo de consciência cujas atividades eu posso apreender mediante minhas próprias atividades simultâneas".

Esse é o aspecto fundamental para se compreender o que é a intersubjetividade, pois envolve tanto uma relevância para com os objetos envolvidos nas situações, bem como para com os outros indivíduos que compartilharam a situação. Uma relação é estabelecida na consciência, um traço comum (*inter*) nos modos de pensamento e sentimento a respeito de si, do outro e do mundo (*subjetivo*). Um conhecimento de senso comum é determinado e sistemas de valores e crenças são estabelecidos. Gradativamente, pouco a pouco, certas zonas de relevância são significadas e ressignificadas nas consciências de grupos, comunidades e sociedades.

Os modos compartilhados de pensamentos e sentimentos também resultam em modos de ação, em que a intersubjetividade se manifesta em seu plano físico, através de expressões corporais. Merleau-Ponty (2014) descreve a intersubjetividade para além do plano mental, ao estabelecer o corpo humano e sua biologia como um meio integrado no campo das percepções. Merleau-Ponty compartilha do mesmo entendimento de Fiuza (2012), que considera a consciência um sistema complexo correlato entre aspectos mentais e fisiológicos. Schutz compreende a intersubjetividade expressa a partir das condutas sociais, uma vez que as consideram manifestações no plano físico (observáveis) daquilo que está imbricado na consciência (SCHUTZ, 1979).

A partir das percepções das ações dos outros é que os indivíduos constroem um senso comum. As maneiras de agir do outro são aprendidas e sintetizadas às percepções de suas próprias ações. Este é o que Schutz chama de *ato comunicativo*. Conforme relata Oltramari (2005, p. 6), "o sujeito está sempre amparado em sua biografia e em uma comunidade de pessoas que formam o Outro para ele [...] é graças a ele que a *sociabilidade* se efetiva através dos atos comunicativos". A complexa relação entre percepção e comportamento (de si mesmo, do outro e pelo outro) permite a configuração da intersubjetividade. A percepção do outro ocorre de três maneiras diferentes, conforme proposta de Schutz:

> [...] A primeira delas é colocar-se no lugar do outro e com isto compreender o que passa na ação de um sujeito quando age; a segunda revela que, a partir de informações sobre as ações costumeiramente desenvolvidas, as pessoas podem saber como uma outra procederia naquela situação; a terceira é, a partir da ação em curso, conseguir interpretar o que está acontecendo na ação desempenhada. (OLTRAMARI, 2005, p. 6)

Há momentos em que o ato comunicativo confere significações similares entre os indivíduos. O ato comunicativo promove o que Schutz chama de *intercomunicação*[15] (SCHUTZ, 1979). O prefixo *inter* indica que a intersubjetividade está presente no ato comunicativo. Concerne uma comunicação dialética (e não unicamente unilateral e discursiva), com linguagens compartilhadas inerentes a um mesmo contexto de convivência espacial e temporal. Por meio da intercomunicação, significados de caráter comum vão sendo moldados: um senso comum sobre determinadas coisas no mundo.

Porém, o ato comunicativo pode envolver também uma forma de interação social específica, na qual se percebe o que o outro sente e pensa, ainda que essas pessoas não tenham compartilhado experiências de vida anteriormente. Esse tipo de apreensão da consciência é considerado uma importante manifestação na relação

---

[15] O termo Intercomunicação é a tradução adotada por Edmund Wagner na tradução do conceito *Kommunikation*, adotado por Alfred Schutz para designar uma forma específica de comunicação em que a intersubjetividade (prefixo *inter*) se manifesta. Conforme Wagner, "o termo intercomunicação pode soar redundante. No entanto, insistimos em seu uso de forma a indicar com clareza aquilo que Schutz queria dizer com comunicação, como uma rua de mão dupla, um intercâmbio autêntico, e não torrentes unidirecionais, como nos casos dos meios de comunicação de massa" (SCHUTZ, 1979, p. 36, nota 29). Damasceno (2017) apresenta os fundamentos epistemológicos desse conceito, definindo-o como resultante das interações face-a-face, ou interações mediadas cuja percepção espacial e temporal entre seus interlocutores seja simultânea (como no caso de mídias audiovisuais em tempo real).

interpessoal: a *empatia*. Na seção a seguir esse conceito será retratado no campo da fenomenologia.

3.4 Empatia

Husserl, ao aprofundar-se na fenomenologia transcendental na virada do século XIX para o XX, buscou entender os fenômenos interpessoais, sobretudo na noção de *intersubjetividade transcendental* e de *intencionalidade empática*. Os dois conceitos são associados ao fluxo de construção subjetiva recíproca. Lima (2014, l. 442) utiliza a metáfora de redes para descrevê-las, auxiliando na compreensão dos pensamentos de Husserl:

> Para fazer uso de uma imagem, pode-se comparar a intersubjetividade transcendental como uma rede de fios amarrados entre si, e que forma uma esfera; cada segmento de fio seria uma intencionalidade empática recíproca; cada nó, na rede, um ego transcendental, e o fenômeno do mundo estaria nos vãos abertos entre os fios, e no espaço interno da esfera.

A intencionalidade empática é o ato da consciência de dirigir-se ao outro, de modo que eu (*ego*) estabeleço no outro (*alter*), outro eu (*alter ego*) contraposto a mim. Consiste em uma forma específica de intencionalidade para com indivíduos. Forma-se, a partir da intencionalidade empática, a *empatia*: o reconhecimento de algo vivenciado pelo outro tal como vivenciado por si mesmo. A sua origem etimológica vem da palavra grega *empatheia*[16], empregada na Grécia antiga no contexto das artes cênicas. A empatia representava a conexão afetiva do espectador pelas personagens em peças de teatro (BOEMER, 1984; MANGANARO, 2016).

O conceito empatia apresenta nuances interpretativas por diferentes autores que herdaram traços da abordagem fenomenológica. Para Boemer (1984), a empatia na fenomenologia é "[...] sentir, com o outro, aquilo que ele sente, sem que necessariamente estejamos vivendo o que ele está vivendo". Já para Moreira e Torres (2013, p. 182), a empatia é uma espécie de *paixão* ou de *sentir-se muito afetado* em

[16] Há uma divergência entre a literatura investigada, sugerindo duas traduções para o termo grego *empática*. A primeira definição confere um sentido de "união interna" (*ém* = em, dentro + *phatos* = união) (BOEMER, 1984). A segunda definição assume o sentido de "sentir por dentro" (*én* = em, dentro + *pathos* = paixão, afeto, sofrimento, sentimento) (MANGANARO, 2016; MOREIRA; TORRES, 2013). Também empregado pela teoria da estética do século XIX a partir da expressão alemã *einfühlung*, serviu de construto para discussões teóricas na fenomenologia de autores como Edmund Husserl e Edith Stein. A partir do alemão, o termo foi empregado na literatura científica em inglês (*empathy*) e para o português (*empatia*) (FALCONE et al., 2008; STEIN, 2016).

uma relação interpessoal. Em uma definição mais aproximada da psicologia que estuda o desenvolvimento humano, Takaki e Santana (2004, p. 80) a consideram “[...] uma das essências da inteligência interpessoal e fundamental para quem quer se tornar emocionalmente eficaz”, sendo uma habilidade necessária para o convívio em sociedade[17].

De certo modo, todas as definições representam a empatia inicialmente proposta por Edmund Husserl e, posteriormente, reelaborada por autores como Edith Stein, Alfred Schutz e Maurice Merleau-Ponty. Todas essas definições convergem para o fato de que a empatia é uma qualidade do processo de comunicação interpessoal, em que é possível não apenas perceber o outro, mas também compreendê-lo em sua situação (MERLEAU-PONTY, 2014). Implica na ressignificação pelo outro, alterando sua perspectiva de uma lente *egocentrada* (no eu) para uma lente *heterocentrada* (no outro), conforme aponta Manganaro (2016).

Enquanto elemento da comunicação interpessoal, a empatia é um processo essencial para a vida social, pois permite ao receptor compreender significados mais aproximados possíveis daquele pretendido pelo emissor - *intercomunicação* (SCHUTZ, 1979). Do mesmo modo, a empatia é uma manifestação da consciência em querer dirigir-se ao outro e entendê-lo – *intencionalidade empática*. Sem a empatia “[...] não há relacionamento humano, pois ela é a disposição pessoal de ida ao outro”. (BOEMER, 1984, p. 27-28). Em termos da psicologia, a ausência da empatia é característica de um indivíduos centrados em si mesmos (egocêntricos) e com padrões de psicopatia (FALCONE et al., 2008).

No entanto, de acordo com Lima (2014, p. 483), a empatia não indica uma condição idêntica (*ipsis literis*) em mim do que o outro sente. Ocorre uma condição similar do que o outro pensa e sente, um eu “[...] aproximado, mas nunca perfeitamente idênticos”, pois “[...] cada um só comprova por analogia com sua vida

[17] A psicologia do desenvolvimento humano visa entender como são desenvolvidas as habilidades humanas ao longo de sua vida, considerando a empatia como uma habilidade de perceber o outro, sentir e refletir sobre sua situação. Jean Piaget (por exemplo) entende que a empatia surge na medida em que a criança consegue perceber o que *sou eu* e o que *são os outros* e, a partir disso, torna-se capaz de compreender (no sentir e no pensar) as vivências do outro (JUSTO; CARVALHO; KRISTENSEN, 2014; SOUZA, 2011). Essa vertente não será abordada na presente seção, visto que não está associada à abordagem fenomenológica, estando distanciando-se dos significados apreendidos e aproximando-se de parâmetros avaliativos de habilidades psicológicas humanas – caras a áreas como a Educação, por exemplo.

imanente”[18]. Ao perceber um morador de rua sentado no meio-fio, podemos ser capazes de sentirmos que ele está sentindo fome, solidão, frio etc. Porém, essa percepção é apenas a sensação de outra sensação, uma apreensão distorcida do sentimento original do outro.

Conforme a tese de doutorado defendida em 1917 pela fenomenóloga Edith Stein, intitulada *o problema da empatia* (STEIN, 2016), essa manifestação é algo essencial para a consciência e é condição inerente ao ser humano. A consciência tenta dar sentido aos enigmas da vida à medida que busca equalizar a relação consigo mesmo (autorreferenciada) e com os outros (heterorreferenciada). A empatia é uma manifestação da consciência que dá sentido à sua vida mediante atenção no outro, na tentativa de preencher lacunas na percepção sobre quem somos, quem são os outros e quais as relações entre mim e o outro.

A empatia extrapola as percepções do outro no aqui e no agora, incluindo também a compreensão de indivíduos do passado, suas motivações e as situações históricas vivenciadas por eles. Autores como Merleau-Ponty (MOREIRA, 2009), Alfred Scutz (1979) e Edith Stein (MANGANARO, 2016) consideram a empatia como mecanismos de vinculação compreensiva da história, fazendo com que indivíduos sejam capazes de se tornarem empáticos com pessoas, grupos sociais e eventos do passado. Por esse motivo, a empatia é considerada elemento fundamental para sua identidade social e cultural. A empatia é processo de estabelecimento de vínculos interpessoais, identidades sociais, crenças, valores, tradições, doutrinas etc.[19].

Na perspectiva de Edith Stein, a empatia é uma relação de pôr-se no lugar do outro que interage consigo diretamente ou indiretamente. Ou seja, há a empatia por aquele que o encontra e conversa conosco pessoalmente, ou com aquele cuja história é contada por uma terceira pessoa. Portanto, as linguagens, as artes, as doutrinas e outras expressões culturais são constituídas pela empatia (CALDIN, 2011; MERLEAU-PONTY, 1999). Ao sentir o sofrimento de uma personagem em uma peça

[18] Liima (LIMA, 2014) apresenta esta afirmação em contraposição ao conceito de empatia proposto por Husserl, visto que não há como colocar-se no lugar do outro de maneira precisa, apenas aproximada. As experiências vividas por quem é empático e por quem é empatizado são particulares e, portanto, não permitem apreensões idênticas da realidade – posições defendidas por autores como Alfred Schutz e Edith Stein.

[19] Cada um dos autores seguiu por uma vertente para relacionar a empatia com a história. Alfred Schutz, com sua perspectiva sociológica, vê a vinculação a grupos sociais mediante (dentre outros aspectos) a empatia. Maurice Merleau-Ponty elabora uma descrição fortemente empregada pela antropologia e pela psicologia. Já Edith Stein, devido à sua forte influência com o cristianismo, elabora uma descrição da empatia pelo viés da tradição, da comunidade e da doutrina espiritual/religiosa.

de teatro ou filme, ao experimentar uma vivência espiritual de acordo com uma doutrina em uma cerimônia religiosa ou ao familiarizar-se com uma figura histórica em um livro biográfico; todos esses são manifestações de empatia.

Manganaro (2016, Cap. 5) ressalta que a *atitude empática* "[...] apresentar-se de vários modos, como acontece na forma da memória, da confiança e da fantasia [...]". No entanto, a autora comenta que é possível destacar três modos de atuação. O primeiro é o *surgimento da experiência*, pelo contato direto e sensível com o outro. O segundo é a *explicação do seu preenchimento*, em que a vivência do outro ganha um sentido e torna-se explicável pelo indivíduo. O terceiro é a *objetivação compreensiva* da vivência explicada, em que o indivíduo passa a investigar e interpretar os sentidos daquela experiência vivida de maneira heterocentrada.

Os três modos apresentados por Manganaro indicam se aquela experiência empática está no nível da percepção sensível (primeiro modo), da percepção racionalizada de uma maneira mais superficial (segundo modo) ou se expandiu sua significação pelo interesse de investigá-la e compreendê-la em profundidade (terceiro modo). Representam o grau de elaboração e incorporação de significados para além do processo exclusivo de "sentir o que o outro sente". Tais interpretações estão sujeitas ao repertório de experiências vividas pelo indivíduo, conferindo caráter particular da experiência empática do observado em relação à experiência vivida pelo observado (MERLEAU-PONTY, 1999).

Apesar das particularidades inerentes às experiências empáticas, sua manifestação é vista por Edith Stein como o laço que une indivíduos em um senso comum, que concebe a si próprio (GRACIOSO; PANSE, 2017) e desenvolve o senso ético (GRZIBOWSKI; BAREA, 2015)[20]. A *comunidade* é essa integração e coesão de um conjunto de pessoas, que compartilham as mesmas identidades, crenças e valores. A comunidade é a dimensão social de apreensão de significados. Confere aos seus integrantes uma lente própria de compreensão do mundo e de si mesmos – uma perspectiva compartilhada que se aproxima ao conceito *horizonte de perspectiva*

[20] Conforme Gracioso e Panse (GRACIOSO; PANSE, 2017), o fenômeno empatia é importante para concepção do *Eu Puro* de Edmund Husserl. Ou seja, a intersubjetividade manifestada pela empatia molda a concepção no tempo presente de si próprio sobre o que é percebido, pensado, desejado etc. A empatia é também conceito central para a concepção do senso ético, uma vez que estabelece uma relação consciente: recíproca (*ntersubjetividade*) sobre si (*ego*) e sobre o outro (*alter*) e constituindo o senso de respeito entre os meus espaços e conteúdos (físicos e subjetivos); e os espaços e conteúdos dos outros (GRZIBOWSKI; BAREA, 2015).

de Scutz. Manganaro (2016, Cap. 5) define o conceito comunidade de Edith Stein, contrastando-o com o conceito sociedade, ao afirmar que:

> Nas ciências sociais, o conceito de comunidade (Gemeínschaft) é distinto e, muitas vezes, está em oposição ao conceito de sociedade (Geselischaft). O pensamento romântico alemão definiu com a ideia de "comunidade" um grupo social caracterizado pela profundidade, unidade e coesão de pessoas, cujo interesse individual-singular é superado por um mais elevado sentido de pertencimento, identidade e solidariedade. Comunidade significa a unidade do "nós", enquanto o termo "sociedade" indica um grupo de pessoas não unidas ao redor de valores culturais, linguísticos ou espirituais, mas pela busca de fins preestabelecidos em vista da consolidação de uma prática [...] "material" de troca e de mercado.

A empatia é, portanto, uma forma de geração de significados sobre o mundo a partir do outro, o que indica um processo de mudança na maneira de sentir e pensar sobre si, sobre o outro e sobre as coisas ao nosso redor. Não obstante, técnicas psicoterapêuticas como a Biblioterapia e a Terapia Centrada no Paciente (TCP) incorporam pressupostos teóricos da fenomenologia como a empatia para provocar mudanças atitudinais em seus pacientes. A Biblioterapia, utilizando as personagens de obras literárias para provocar experiências empáticas nos pacientes (CALDIN, 2011, 2001), e a TCP no estabelecimento de uma *compreensão empática* entre terapeuta e paciente[21] (BOEMER, 1984; MOREIRA; TORRES, 2013; ROGERS; KINGET, 1975).

A empatia é um componente importante para mudanças nos modos de ação (comportamentos), mediadas pelo outro e por sua percepção do outro (TAKAKI; SANT'ANA, 2004). De acordo com Roman Krznaric (2015, l. 46), a empatia é "[...] a arte de se colocar no lugar do outro por meio da imaginação, compreendendo seus sentimentos e perspectivas, e usando essa compreensão para guiar as próprias ações". Krznaric afirma que, necessariamente, a empatia é o deslocamento das suas perspectivas de vida para as de outras pessoas. Por esse motivo, a regra de ouro "faça para os outros o que gostaria que os outros fizessem com você" não representa a empatia.

Krznaric (2015, l. 46) diferencia a empatia de outros conceitos como *compaixão* e a *caridade*. Isso porque, pautados nos sentimentos de pesar pelo outro,

21 A compreensão empática é uma expressão empregada na TCP, inserida na vertente humanista da psicologia e tendo Carl Rogers como um de seus maiores pesquisadores. O sentido da expressão compreensão empática é mais restrito, aplicado à relação terapeuta-paciente: como uma atitude facilitadora do processo psicoterapêutico. Segundo Moreira e Torres (2013), "Carl Rogers começou a perceber a empatia como uma relação entre terapeuta e cliente; a empatia passou a ser, então, definida como compreensão empática e um processo que ocorre entre os envolvidos na psicoterapia".

esses conceitos “[...] não envolvem a tentativa de compreender as emoções ou o ponto de vista da outra pessoa”. A empatia é o transmutar dos nossos pensamentos e sentimentos para além do que deveríamos, agindo como uma espécie de imaginação e de criatividade. Nas palavras do autor:

> A empatia é uma consciência constante do fato de que nossos interesses não são os interesses de todo mundo e de que nossas necessidades não são as necessidades de todo mundo, e que algumas concessões devem ser feitas a cada momento. [...] Acho que a empatia é uma maneira em permanente evolução de viver tão plenamente quanto possível, porque ela expande nosso invólucro e nos leva a novas experiências que não poderíamos esperar ou apreciar até que nos fosse dada a oportunidade. (KRZNARIC, 2015, l. 215)

Apesar de Krznaric não adotar uma perspectiva fenomenológica para a compreensão da empatia, seus estudos contribuem para descrever as suas diferentes formas. Segundo o autor, sob a influência de estudos da psicologia, a partir da década 1940, a comunidade científica estabeleceu duas abordagens. A primeira, denominada *empatia cognitiva*, corresponde à adoção de perspectiva, um salto imaginativo sobre a compreensão do mundo. A segunda, conhecida como *empatia afetiva*, compreende uma resposta emocional compartilhada, um espelhamento das emoções dos outros. Enquanto a empatia cognitiva é vista como um processo reflexivo de compreensão das possíveis razões para determinados comportamentos, a empatia afetiva é entendida como um processo reativo e instintivo ao que foi percebido.

De maneira similar, Falcone et al. (FALCONE et al., 2008) afirma que o construto empatia envolve uma estrutura composta por outros construtos de natureza cognitiva, afetiva e comportamental. Envolve aspectos como: *Tomada de Perspectiva*, reflete a capacidade de compreender sentimentos e pensamentos dos outros, ainda que haja conflitos de interesses e esforço; *Flexibilidade Interpessoal*, expressa a capacidade de tolerar formas de sentir, pensar e agir diferentes ou que provocam frustração; *Altruísmo*, reflete a capacidade de sacrificar os próprios interesses em detrimento do outro, e; *Sensibilidade Afetiva*, reflete aspectos como compaixão e interesse pelo estado emocional do outro. Portanto, Falcone et al. consideram a compaixão e a caridade como possíveis construtos inerentes à empatia – ou seja, parte do fenômeno empatia.

Em síntese, a empatia representa um processo na relação interpessoal cotidiana, que reflete sobre nossas formas de apreensão do mundo. Seja por um instinto emocional, seja por uma mudança de perspectiva capaz de gerar compreensão, esse processo promove uma mudança em nossas atitudes. A

manifestação da empatia é a percepção e interferência nos modos de sentir e pensar. Ser empático é estar aberto ao outro-desconhecido e, experienciar novos sentimentos e compreensões. Potencialmente, a empatia modifica também os modos de se comportar, e nesse sentido, o presente trabalho se propõe a explorar o campo de conhecimento vasto e interdisciplinar que estuda as teorias e modelos que estudam as manifestações das mudanças humanas - em suas formas de sentir, pensar e agir.

4 ESTUDOS DA MUDANÇA DE COMPORTAMENTO

Esta seção se dedica a dissertar sobre o campo interdisciplinar *Behavior Change Studies*. Trata-se de um campo de conhecimento que abarca teorias e modelos de diversas áreas e vertentes, transitando desde abordagens focadas em aspectos biológicos e fisiológicos de caráter individual, até abordagens sociológicas de caráter qualitativo e descritivo. Apesar da predominância de modelos das *hard sciences*, seu escopo engloba as diferentes facetas da mudança humana, perpassando pelas alterações nas esferas do sentimento, da cognição e do comportamento. Explorou-se conceitos-chave que contribuíssem para os construtos teóricos da pesquisa empírica. Sobretudo, para uma definição conceitual mais apurada sobre o que uma mudança humana nos modos de sentir, pensar e agir.

A etimologia da palavra *comportamento* vem do latim *comportare*, que significa “trazer junto” (*com* = junto, com + *portare* = carregar, transportar). Pode ser interpretado como aquilo que o indivíduo traz consigo de forma materializada, objetivada, perceptível. Para a abordagem fenomenológica, o comportamento é a ação realizada pelo ser humano (SCHUTZ, 1979), a corporeidade humana que é perceptível pelos sentidos (MERLEAU-PONTY, 1999). O comportamento é a expressão humana por meio do corpo, seja ele verbal ou não verbal e para a corrente existencialista, ele é o ser no mundo, uma essência do ser humano no mundo vivido (LIMA, 2014; SARTRE, 2015).

Porém, o comportamento ganha destaque na atualidade nos estudos em ciências da saúde, como medicina, psicologia, enfermagem, terapia ocupacional, fisioterapia, saúde pública etc. (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009; MICHIE et al., 2015). A promoção da saúde envolve, dentre outros focos, a identificação dos comportamentos de risco e dos comportamentos saudáveis, de modo a desenvolver estratégias capazes de melhorar a qualidade de vida e estender a longevidade de indivíduos e grupos sociais. Partindo do pressuposto de que cada membro da sociedade é corresponsável pela sua própria saúde e de sua comunidade, instigou-se uma série de movimentos de políticas públicas e pesquisas científicas no sentido de

entender quais as estratégias adequadas para que a população em geral esteja menos suscetível às doenças e enfermidades, tenha uma melhor qualidade de vida, bem como prolongue a sua longevidade.

A intervenção em saúde é um dos pontos principais empregados nas estratégias de promoção da saúde, divulgando informações sobre o autocuidado e conduzindo a sua população a determinados comportamentos desejáveis. O objetivo é instruir a população sobre os modos adequados de cuidar da sua saúde e da sua comunidade, de modo a mitigar os riscos à saúde. O combate ao tabagismo, à ingestão de bebidas e drogas, a educação no trânsito, a alimentação saudável e a prática de exercícios físicos são alguns exemplos de frentes de atuação na promoção da saúde.

Desse modo, é importante entender os mecanismos capazes de possibilitar a mudança de comportamentos de risco e a manutenção de comportamentos saudáveis. Freitas e Czeresnia (FREITAS; CZERESNIA, 2009) descrevem em seu livro como a trajetória histórica das políticas públicas foram sendo construídas até os moldes atualmente empregados de promoção da saúde, alertando para os aspectos polêmicos e contraditórios acerca das suas estratégias. Apesar de trazerem um apanhado histórico e conceitos sobre a promoção da saúde de maneira clara, as autoras também expõem as facetas perversas do controle social imposto pela promoção da saúde.

A taxonomia dos *Descritores das Ciências da Saúde* (BIREME, 2020) define comportamento como “a resposta observável de uma pessoa ou de um animal frente a uma situação”, sinônimo de *conduta* e, especificamente para o campo da psicologia, similar a *comportamento funcional*. Desse modo, tudo aquilo do ser humano que é passível de ser observado é um comportamento. Toda ação e reação humana em seus variados níveis de granularidade estão em seu escopo: comportamento genético, comportamento celular, comportamento do tecido muscular cardíaco, comportamento cardíaco, comportamento do sistema cardiovascular, comportamento do paciente etc.

Ao se dizer que o comportamento é uma ação observável, consideram-se as atividades observadas diretamente ou indiretamente, a olho nu ou mediante equipamentos especializados, e que podem se manifestar internamente ou externamente ao corpo. Portanto, o comportamento assume um sentido amplo e intimamente relacionado à noção de reação, tendo o cérebro como seu promotor.

Conforme definição de Michie *et al.* (2015,l. 515, tradução nossa), comportamento pode ser entendido da seguinte maneira:

> [...] qualquer coisa que uma pessoa faz em resposta a eventos internos ou externos. Ações podem ser evidentes (motores ou verbais) e diretamente mensuráveis ou, encobertas (atividades não visíveis, mas que envolvem músculos voluntários) e mensurados indiretamente; comportamentos são eventos físicos que ocorrem no corpo e controlados pelo cérebro."

A mudança de comportamento é a modificação dos modos de reação em determinadas situações, despertando o interesse de uma gama de pesquisadores no intuito de entender como se dá o processo de mudança, seus mecanismos e fatores intervenientes. Apenas no campo das ciências da saúde, por exemplo, Di Clemente, Crosby e Kegler (2009) compilaram em seu livro 17 abordagens teóricas emergentes para intervenção em saúde pública. Já Michie *et al.* (2015) identificaram no campo da saúde um total de 83 teorias de mudança do comportamento relevantes. Esses autores relatam em seus livros a consolidação de um novo campo interdisciplinar de estudos sobre a mudança de comportamento aplicada à saúde.

Apesar da existência de grande número de teorias da mudança de comportamento em saúde, os seus fatores intervenientes não seguem a mesma proporção. Ao serem consideradas as teorias voltadas para a aderência aos comportamentos saudáveis, Martin e DiMatteo (2013, p. 2) afirmam que "[...] os fatores influentes [...] são muitos, mas eles podem ser classificados em poucos grupos" . Os autores selecionam 11 teorias que, segundo eles, é capaz de cobrir consistentemente os inúmeros aspectos envolvidos na mudança de comportamentos de riscos para comportamentos saudáveis.

A mudança de comportamento assume não apenas uma função interventiva direta sobre os indivíduos. No campo da saúde pública, por exemplo, a modificação do ambiente é uma das estratégias de intervenção (indireta) sobre os comportamentos de uma comunidade. Mudar comportamentos por meio de intervenções em saúde pública envolve, portanto, gerar influências sobre indivíduos, comunidades e meio-ambientes. O trecho a seguir destaca como a saúde pública é uma gama de abordagens com foco específico na mudança de comportamento:

> A prática em saúde pública [...] pode ser vista como uma matriz diversificada de estratégias, métodos e esforços projetados, protegendo as pessoas a partir da mitigação dos fatores de risco associados à morbidade e à mortalidade prematura, criando ambientes capazes de conduzir a práticas saudáveis. (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009, l. 676, tradução nossa)

Nesse sentido, Di Clemente, Crosby e Kegler (2009, l. 356, tradução nossa) identificam três abordagens para a mudança de comportamento em saúde pública: *individual/interpessoal*, *comunitária* e *ecológica*. As abordagens indicam os níveis de atuação das intervenções em saúde, assumindo um espectro (desde o) mais restrito e aprofundado nos indivíduos, ou (até o) mais amplo e genérico na população de um determinado local. Os autores completam ainda que, no campo da saúde pública, “as teorias mais comumente usadas foram aquelas focadas tanto no nível de mudança do comportamento individual [...] quanto interpessoal”.

O nível individual/interpessoal é fortemente trabalhado na psicologia, ciências comportamentais e sociais, partindo da prerrogativa do indivíduo como agente da mudança e do seu circulo restrito de relações interpessoais (como grupos de apoio, família e amigos, por exemplo). Di Clemente, Crosby e Kegler (2009) destacam que os trabalhos dessa perspectiva são voltados para os mecanismos de tomada de decisão e de mensuração direta dos impactos de intervenções em saúde. Desse modo, a relação cognição e situação ganha destaque através de estratégias de atuação sobre os pensamentos e emoções.

Iniciativas da dimensão comunitária (como campanhas de conscientização nos bairros) e da dimensão ecológica (como elevação das taxas de impostos sobre o cigarro e a bebida) dão destaque aos aspectos contextuais em detrimento ao imperativo individual. Essas abordagens são mais difíceis de terem seus impactos diretos à saúde mensurados, cabendo a sua inferência por variáveis indiretas. Tais iniciativas são, portanto, mais incipientes em sua comprovação científica, visto que diversos fatores adjacentes podem ser associados ao impacto – ou muitas vezes sequer terem seus dados passíveis de coleta (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009). No entanto, vale ponderar que:

> Cada nível de teoria (individual, comunitário ou ecológico) tem sua utilidade, e nenhum nível é inerentemente “melhor” que outro. Em vez disso, a “melhor teoria” é uma função de quão bem ela atende aos objetivos a serem alcançados, para atingir comportamentos protetores sustentáveis em uma população específica. (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009, l. 956, tradução nossa)

Susan Michie (UCL, 2014) apresenta em uma de suas palestras a existência de duas abordagens no campo da mudança de comportamento. A primeira consiste em uma atuação sobre a cognição, de modo a promover a motivação e definição de estratégias para mudança do comportamento (*knowledge-based*

behaviour system). Conforme aponta Michie, a maioria das teorias e dos modelos adota essa perspectiva. A segunda perspectiva busca a atuação sobre os estímulos e recompensas em comportamentos habituados, a fim de modifica-los (*stimulus-based behaviour system*). Michie entende que todos os modelos e teorias no campo estão enquadrados nessas duas modalidades de intervenção em saúde.

Esse meta-modelo proposto por Michie vai ao encontro do enquadramento teórico proposto pela *Khan Academy*. Em suas videoaulas do curso de psicologia, os modelos de mudança do comportamento seguem duas vertentes: uma denominada *attitude to behaviour models* e a outra de *behaviour to attitude models* (KHAN ACADEMY, 2014). A primeira enfoca na atuação dos mecanismos cognitivos e afetivos para alcançar mudanças do comportamento - como consequência. Consiste em mecanismos cujo propósito e a motivação para a mudança ganha enfoque.

A segunda, por sai vez, aplica o condicionamento do indivíduo, para que ele siga um modo comportamental desejado. O indivíduo é estimulado sem que ele tenha necessariamente o propósito de mudar. Ocorre comumente em treinamentos militares e nas artes marciais, cujo indivíduo aprende a reagir de uma determinada maneira face uma determinada situação. Como consequência desses *modos operantes* incorporado, o indivíduo passa a alterar suas formas de pensar e de sentir aquela situação.

As abordagens *knowledge-based behaviour system* e *attitude to behaviour models* enfocam os mecanismos racionais do comportamento humano, privilegiando o conhecimento das situações e das estratégias pelo indivíduo, bem como o seu autoconhecimento. As intervenções dessas abordagens exigem uma motivação/propósito para a mudança. Já as abordagens *stimulus-based behaviour system* e *behaviour to attitude models* representam os mecanismos instintivos, acionados de maneira automática. O condicionamento das ações de acordo com estímulos e recompensas específicas é o foco dessas abordagens, sem a necessidade de uma motivação/propósito do indivíduo para a mudança do comportamento.

A dualidade entre a deliberação e o automatismo é trabalhada por muitos estudiosos no campo da mudança de comportamento, analisando comportamentos baseados em processos reflexivos (*reflexive-based behavior*) e conhecimentos baseados em processos automáticos (*automatic-based behavior*) (HOFMANN; FRIESE; WIERS, 2008; ROTHMAN; SHEERAN; WOOD, 2009; STRACK; DEUTSCH,

2004). Tais perspectivas de análise estudam como são formados, modificados e reforçados comportamentos que, de um lado, são conscientes e/ou desejados por indivíduos ou grupos e; por outro lado, comportamentos não percebidos e/ou não controláveis. Distinguem-se, portanto, as ações conduzidas pela racionalidade reflexiva daquelas conduzidas pelo instinto impulsivo.

Outra faceta da mudança de comportamento ocorre no *comportamento aditivo* dos indivíduos, "[...] muitas vezes, patológica [...] representa a sua incapacidade de superar um hábito resultante em um desejo insaciável por uma substância ou pela realização de certos atos" (BIREME, 2020). Comportamentos aditivos como o tabagismo, o alcoolismo e até mesmo o consumo excessivo de cafeína podem provocar dependências físicas e emocionais, resultando em mudanças nos padrões cognitivos dos afetados (SZUPSZYNSKI; OLIVEIRA, 2008). Os hábitos associados aos vícios provocam alterações nos estados de consciência (vigília, atenção, memória, pensamento, afeto etc.). Ou seja, o comportamento afeta a mente que, por sua vez, afeta o comportamento.

Em meio a esse vasto horizonte de análise do comportamento e da mudança de comportamento, o presente trabalho conduz uma revisão sobre alguns conceitos-chave retratados nas teorias e nos modelos do campo de pesquisa em questão (*behavior change studies*). As revisões de literatura de Michie *et al.* (2015), de Di Clemente, Crosby e Kegler (2009) e de Pratkanis, Breckler e Greenwald (2014) foram os pontos de partida na intuito de compreender como ocorre a mudança de comportamento. Suas escolhas se deveram à vasta cobertura da literatura realizada pelos autores, com o intuito de mapear e sistematizar estudos sobre mudança de comportamento. O percurso dessa investigação inicia-se com os componentes básicos envolvidos na mudança de comportamento, contemplados nos estudos acerca da atitude.

4.1 Componentes Atitudinais

Nos dias de hoje, o termo atitude representa uma série de modos de se posicionar frente ao mundo, uma espécie de conduta individual que pode ser desejável ou indesejável. Sobretudo no campo dos negócios e do empreendedorismo, ter atitude é sinônimo de ser proativo, fazer a diferença, ter opinião, saber agir de

maneira eficaz e adequada (BILL, 2015). Porém, para o campo da psicologia social, a atitude representa mais do que isso.

De origem latina, a atitude é o desdobramento da palavra *aptitudinem* ou *aptitudo*, bem como da sua variação do italiano *attitudine*. Em uma tradução mais literal a partir de sua origem etimológica, corresponde a parte, jeito, postura, comportamento ou procedimento (CUNHA, 1999). Em termos mais específicos, compreende a maneira organizada e coerente de sentir, pensar e reagir em relação aos acontecimentos da nossa vida cotidiana (KARDEC, 1978), mesclando tanto uma disposição comportamental quando mental e verbal (opinião).

A atitude é sempre referente a algo e, portanto, um modo predisposto específico de relacionar-se com determinadas categorias de coisas do mundo – com os animais, no ambiente profissional, com a família, com moradores de rua etc. Os modos costumeiros de agir e reagir dão ao indivíduo o seu caráter próprio de portar-se face algo ou alguém. A atitude é, sobretudo, o perceber-se no mundo, situando as coisas ao seu redor, a si mesmo e as maneiras como ele (o indivíduo) percebe sua posição objetivamente (comportamentos) e simbolicamente (opiniões). Conforme os *Descritores das Ciências da Saúde – DeCS* (BIREME, 2020), atitude é a:

> Predisposição adquirida e duradoura que age sempre do mesmo modo diante de uma determinada classe de objetos, ou um persistente estado mental e/ou neural de prontidão para reagir diante de uma determinada classe de objetos, não como eles são, mas sim como são concebidos.

A atitude é considerada por muitos autores como o conceito central para a psicologia social, pois representa a postura do indivíduo em seu contexto, o modo de conceber as coisas ao seu redor, fortemente associados a outros conceitos como identidade social, crença, motivação, comportamento, dentre outros (JAIN, 2014; KARDEC, 1978; KHAN ACADEMY, 2014; PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014; SOUZA, 2011). Conforme Jain (2014, p. 2) descreve, a “atitude é o pilar estrutural primário no edifício da psicologia social”, onde a relação entre psique humana e sociedade se alicerça.

A filosofia também emprega o conceito atitude em seu arcabouço teórico, porém enfatizando o seu caráter moral, ao estabelecer uma postura avaliativa de: concordância ou discordância, satisfação ou insatisfação, bom ou mau (BLACKBURN, 1997). Tal conceituação filosófica da atitude foi também apropriada pela psicologia social, e é considerada uma perspectiva fortemente empregada em pesquisas que fazem fronteira com o marketing e com as ciências políticas, por exemplo. Nessa

perspectiva, atitude pode ser definida como “[...] sistemas duradouros de avaliações positivas ou negativas, sentimentos emocionais e tendências de ações pros ou contras a respeito de determinado objeto social” (PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014, p. 6, tradução nossa).

Desse modo, a atitude tem como ponto de partida a perspectiva individual, porém relacionada à interação e ao contexto social (PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014). Jain (2014, p. 2, tradução nossa) pontua que os estudos da atitude abordam as influências múltiplas sobre o comportamento individual e, por conseguinte, sobre o comportamento social. Jain completa que tais estudos buscam “[...] predizer ou explicar o comportamento humano [...] comumente empregada [a atitude] como uma expressão guarda-chuva”, cobrindo conceitos como preferências, sentimentos, emoções, crenças, expectativas, julgamentos, avaliações, valores, princípios, opiniões e intenções.

Dada essa vasta gama de conceitos cobertos pela atitude, uma série de esforços foi realizada no intuito de estabelecer teorias e modelos adequados para sua representação, datados desde a década de 1900, com os primórdios da psicologia e das abordagens filosóficas de contestação ao dualismo objetividade-subjetividade (por exemplo, a fenomenologia). Inicialmente, os esforços estavam concentrados na identificação dos seus constituintes funcionais. Porém, a partir da década de 1960, os componentes funcionais eram inúmeros e desconexos, exigindo esforços no sentido de estabelecer as estruturas que conectam as partes no todo (PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014). Atualmente, a atitude é predominantemente concebida a partir de uma concepção filosófica de Platão sobre a psique humana.

Já no século III a.C., Platão propôs a compreensão humana a partir de três estruturas básicas: emoção, cognição e conação (comportamento). Os três constitutivos da psique humana foram concebidos como interdependentes pelo pensamento platônico, representando manifestações da sensibilidade/intuição (emoção), da razão (cognição) e da ação (conação) do homem sobre o mundo (PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014).

> A divisão platônica da psique humana em três partes, cognição, emoção e conação, marcou profundamente a representação que muitos psicólogos fazem da natureza humana. Esses três elementos são considerados como estruturas nitidamente delimitadas e parcialmente antagonistas, em aparência. Segue-se que a questão da prevalência da cognição ou razão sobre a emoção ou paixão - ou o inverso - é incessantemente colocada. Como pano de fundo, é o debate das convicções filosóficas fundamentais sobre a

> natureza humana, que determina as diversas orientações gerais da pesquisa psicológica. (SOUZA, 2011, p. 249)

A tríade da psique de Platão levou a uma série de desdobramentos filosóficos e científicos, em sua maioria considerando dicotomias entre: a subjetividade/intersubjetividade e a objetividade; o corpo e a mente; a intuição e a razão; emoção e pensamento; crenças e fatos; a afetividade e a inteligência. Tais dicotomias estabelecidas são importantes construtos didáticos, porém linhas teóricas recentes indicam que (de fato) afeto, cognição e comportamento são componentes interdependentes (BRECKLER, 1984). Ou seja, funções inerentes umas às outras e indissociáveis dos fenômenos humanos (FIUZA, 2012; SOUZA, 2011).

Porém, Pratkanis, Breckler e Greenwald (2014, l. 153, tradução nossa) afirmam que "a definição tri-componente alcançou uma vasta adoção quase sem críticas" no campo da psicologia social, permeando relações entre afeto, conação e crenças. Os autores afirmam que essa estrutura triádica traz fortes evidências de sua interdependência, no entanto, ainda não se tem compreensão adequada sobre seus reais mecanismos de associação. Dificuldades na análise entre aspectos subjetivos e objetivos e a complexa influência de fatores contextuais são alguns aspectos limitadores apontados por eles[22].

Mais do que sua definição própria, a atitude é discutida na literatura pelos seus componentes, cabendo ao presente trabalho entende-la mediante a definição dos seus componentes. O afeto, seu primeiro componente, "´[...] se refere a qualquer resposta emocional, reação visceral ou atividade do sistema nervoso simpático" (BRECKLER, 1984, p. 1191, tradução nossa). Sua observação se faz a partir de respostas fisiológicas ou de expressões verbais de sentimentos e humores. A literatura acerca do afeto apresenta diferentes definições conceituais, e requer a distinção entre conceitos relacionados ao afeto, como emoção, sentimento e humor (MULLIGAN; SCHERER, 2012).

Não obstante à complexidade na definição do afeto, alguns pesquisadores a denominam de *fenômeno afetivo* (*affective phenomena*), dividido em seis categorias: emoção, sentimento, humor, atitude, estilo afetivo e temperamento (DAVIDSON;

[22] Alguns autores das ciências cognitivas tecem críticas a respeito da concepção triádica da atitude, por entenderem a cognição como apenas um componente adjacente aos componentes afetivos e comportamentais. Suas críticas não invalidam os construtos triádicos da atitude, apenas conferindo uma concepção ampliada da cognição (cognição social). Essa concepção alternativa considera a cognição como uma atitude, contemplando diferentes manifestações - como emoções, pensamentos, evocações da memória e comportamentos (FABRIGAR; SMITH; BRANNON, 1999).

SCHERER; GOLDSMITH, 2002). Cada uma dessas categorias representa uma faceta do fenômeno afetivo, que permeia aspectos objetivos (como emoção e temperamento) e subjetivos (como sentimento), manifestações mais breves (como emoção) ou mais duradouras (como atitudes). O trecho a seguir apresenta as distinções entre cada categoria:

> *Emoção* refere-se a um episódio relativamente breve coordenado pelo cérebro, mudanças automáticas e comportamentais que facilitam a resposta a um evento externo ou interno de significância para o organismo. [...] *Sentimento* é uma representação subjetiva da emoção. Sentimentos podem refletir alguns ou todos os componentes que constituem as emoções. [...] *Humor* refere-se tipicamente a um estado afetivo difuso e normalmente de baixa intensidade, tal qual a emoção, mas com duração consideravelmente mais longa [...] *Atitudes* são crenças, preferências e predisposições relativamente duradouras, afetivamente coloridas em relação a objetos e pessoas [...] *Estilo afetivo* refere-se a disposições relativamente estáveis que enviesam um indivíduo em direção a perceber e responder a pessoas e objetos com uma determinada qualidade emocional, dimensão emocional ou humor [...] *Temperamento* refere-se a estilos afetivos particulares aparentes logo no início da vida e, portanto, podem ser determinados por fatores genéticos. (SAVOLAINEN, 2014, p. 3, tradução nossa)

O componente comportamental, por sua vez, "[…] envolve ações evidentes, intenções de comportamento e sentenças verbais relacionadas ao comportamento" (BRECKLER, 1984, p. 1191, tradução nossa). Ações, reações, condições de prontidão a determinados eventos, gestos, falas e qualquer manifestação observável estão contidas no componente comportamental (JAIN, 2014). Predisposições para modos de ação específicos também estão incluídos, como por exemplo, o estado de *prontidão* face um inseto, a *intenção* de pegar uma vassoura para mata-lo ou a *reação* de correr para outro cômodo. Consiste, portanto, em expressões potenciais e efetivas de um comportamento padrão e relativamente estável na relação do indivíduo com um objeto ou pessoa.

Por fim, o componente cognitivo indica "crenças, estruturas de conhecimento, respostas perceptivas e pensamentos" (BRECKLER, 1984, p. 1191, tradução nossa). A cognição engloba as diversas funções da consciência associadas à racionalidade, e que estabelecem padrões no modo de pensar, conceber, julgar, explicar, interpretar e até mesmo relembrar fatos (FIUZA, 2012). O componente cognitivo é considerado a partir das crenças e do conhecimento apropriado pelo indivíduo ao longo de sua vida (KHAN ACADEMY, 2014), de modo a estabelecer um viés na compreensão das coisas; um modo particular de organizar o mundo.

A composição da atitude nos componentes afetivos, comportamentais/conativos e cognitivos é proposta em diversos modelos da psicologia social, datados desde a década de 1940 (BRECKLER, 1984). Alguns dos mais relevantes são: *Expectancy-Value Model*, *Multiattribute Measurement Model*, *Vector Model*, *Tripartite Model*, *Technology Acceptance Model* e *ABC Model* (JAIN, 2014). O *ABC Model of Attitude* (acrônimo de *Affective*, *Behavioural* e *Cognitive*) é considerado o mais adotado na psicologia social, sendo empregado fortemente para estudos da relação entre atitude e comportamento, incluindo a mudança de comportamento (KHAN ACADEMY, 2014; PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014).

No entanto, a relação entre atitude e mudança de comportamento é considerada significativa em circunstâncias específicas: cuja atitude se baseia em uma experiência direta com o objeto da atitude, e na medida em que a atitude é cognitivamente acessível (PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014). Desse modo, a atitude aplica suas influências sobre a mudança de comportamento (principalmente) nas experiências diretas vividas pelo indivíduo, assim como em comportamentos nos quais o indivíduo está consciente sobre os modos de agir em questão.

Portanto, perceber o comportamento (processo perceptivo) e elaborar uma compreensão sobre ele (processo cognitivo) é o mecanismo em que a atitude conduz ao comportamento. Essa abordagem representa uma série de teorias, modelos e terapias de mudança do comportamento, descritos na seção anterior como *knowledge-based behaviour systems* e *attitude to behaviour models* (KHAN ACADEMY, 2014; MICHIE et al., 2015; UCL, 2014). Mas, afinal, como ocorre esse processo perceptivo/cognitivo de condução à mudança de comportamento? A seção a seguir tentará responder a essa questão, apresentando os estágios da mudança de comportamento.

4.2 Processo Motivacional

De acordo com a análise das 83 teorias e modelos de mudança de comportamento mapeadas por Michie *et al.* (2015, l. 673, tradução nossa), foram identificados 3 tipos básicos de abordagem nos estudos desse campo. O primeiro tipo

consiste nas *teorias estatísticas*, que buscam estabelecer as influências que os construtos[23] têm uns sobre os outros, em termos de probabilidade. O segundo tipo representa as *teorias narrativas*, que não aplicam funções matemáticas, expressando os construtos e suas relações na forma de proposições linguísticas. O terceiro tipo contempla as *teorias dinâmicas*, propondo "[...] modos pelos quais os valores dos construtos mudam ao longo do tempo".

As teorias dinâmicas são de forte relevância na literatura científica, sobretudo a partir da década de 1990. Em linhas gerais, tais teorias concebem "[…] a mudança de comportamento como um processo que envolve diferentes estágios psicológicos e comportamentais" (DIJKSTRA; CONIJN; DE VRIES, 2006, p. 1036, tradução nossa). Dentre as principais teorias dessa tipologia destacam-se a *Transtheoretical Model*, a *Health Action Process Approach*, a *Attitude–Social influence–Efficacy Model*, a *Precaution Adoption Process* e a *Social Cognitive Stage Model*. A *PRIME Theory of Motivation* também se destaca dentre as teorias dinâmicas, apesar de não estabelecer de maneira categórica os estágios inerentes à mudança de comportamento (MICHIE et al., 2015).

Dentre esse conjunto de teorias mencionadas, a *Transtheoretical Model* é relatada por muitos pesquisadores como sendo a mais proeminente delas, sendo traduzida para o português como *Modelo Transteórico* (DIJKSTRA; CONIJN; DE VRIES, 2006; MARTIN; DIMATTEO, 2013; MATTA, 2012; MICHIE et al., 2015). Michie *et al*. afirmam que o Modelo Transteórico é (possivelmente) a teoria mais empregada na literatura recente sobre mudança de comportamento em saúde, correspondendo aproximadamente 1/3 de todos as pesquisas coletadas na revisão sistemática realizada por eles, além de contribuir para outras seis teorias – mesmo tendo sido estabelecida somente na década de 1990.

O Modelo Transteórico foi desenvolvido por James Prochaska e seus colaboradores desde a década de 1970, com a tentativa de analisar a intensa proliferação de propostas terapêuticas daquela época. Em 1979, uma matéria da revista *Times* já havia apontado a existência de mais de 200 tipos terapêuticos disponíveis nos Estados Unidos, o que levou Prochaska a verificar quais delas eram

[23] Em uma teoria ou modelo, construto é um componente, "[...] é a representação de um objeto, evento, estado de coisas, características de um deles ou relação entre dois ou mais deles, derivada da observação ou inferência" (MICHIE et al., 2015). Corresponde a cada elemento representado em uma teoria ou modelo.

mais eficazes para o antitabagismo. Prochaska elencou os 18 sistemas teóricos principais daquela época, e desdobrou suas descobertas ao longo das décadas de 1980 e 1990. Em 1992, Prochaska e seus colaboradores haviam descoberto que haviam estratégias terapêuticas eficazes distintas para cada estágio da mudança de comportamento em que o indivíduo se encontrava[24] (PROCHASKA; DICLEMENTE, 1992; PROCHASKA; DICLEMENTE; NORCROSS, 1992).

Prochaska e seus colegas desenvolveram o Modelo Transteórico para intervenções em comportamentos problemáticos e motivados pelo próprio indivíduo, a partir da intenção e da deliberação em modificar o seu padrão comportamental, cognitivo (pensamento) e emocional. Consiste em um modelo conduzido por objetivos específicos (*goal-driven behaviour change*) como parar de fumar, reeducar a alimentação, praticar exercícios físicos, combater vícios etc. O modelo em questão tem sido atualizado e desdobrado ao longo de seus mais de 30 amos de pesquisa, conforme a bibliografia de Prochaska demonstra (PROCHASKA; DICLEMENTE; NORCROSS, 1992; PROCHASKA; NORCROSS; DICLEMENTE, 2010; PROCHASKA; PROCHASKA, 2016, 2001)

> O Modelo Transteórico foca a mudança intencional, ou seja, a tomada de decisão do indivíduo, ao contrário de outras abordagens, que se concentram nas influências sociais ou biológicas do comportamento. Este modelo está fundamentado na premissa de que a mudança comportamental acontece ao longo de um processo no qual as pessoas passam por diversos níveis de motivação para mudança. Esses níveis estariam representados por estágios de motivação para a mudança que representam a dimensão temporal do Modelo Transteórico, e permitem que entendamos quando mudanças particulares, intenções e reais comportamentos podem acontecer. (SZUPSZYNSKI; OLIVEIRA, 2008, p. 185, tradução nossa)

Conforme citação de Szupszynski e Oliveira, o Modelo Transteórico é então estabelecido a partir de *Estágios de Mudança* e de *Processos de Mudança*, validando-os em 12 comportamentos em saúde. Os estágios de mudança representam o momento do indivíduo no percurso de mudança de comportamento. Os processos de mudança, por sua vez, consideram os fatores psicológicos predominantes, associando-os aos estágios de mudança. O Modelo Transteórico considerou os fatores críticos e as estratégias de intervenção terapêuticas das correntes psicanalítica, humanista/existencialista, Gestalt/experimental, cognitiva e comportamental da psicologia. O prefixo *trans* indica, portanto, sua base no caráter

[24] O presente trabalho não se atém à descrição do histórico de pesquisas e descobertas de Prochaska e seus colaboradores no desenvolvimento do Modelo Transteórico. No entanto, indica-se o apanhado histórico de Matta (2012) na seção sobre o Modelo Transteórico em sua tese de doutorado.

dinâmico da mudança de comportamento e integrativo das contribuições advindas de várias vertentes da psicologia (PROCHASKA; NORCROSS; DICLEMENTE, 2010).

Os estágios de mudança são concebidos a partir dos estados motivacionais dos indivíduos, iniciando em uma condição de não contemplação quanto à possibilidade da mudança até a condição não tencionada de manutenção do novo comportamento (DIJKSTRA; DE VRIES; BAKKER, 1996). Os estágios estabelecidos são cinco, sendo os três primeiros orientados nos aspectos afetivos e cognitivos na motivação para o início efetivo da mudança (*pré-contemplação*, *contemplação* e *preparação*). Os dois estágios seguintes representam momentos em que o novo comportamento foi realizado, ainda que momentaneamente (*ação* e *manutenção*) (PROCHASKA; NORCROSS; DICLEMENTE, 2010). Em livro publicado posteriormente, Prochaska inclui o sexto e último estágio (*término*) (PROCHASKA; PROCHASKA, 2016).

> Nos estágios iniciais, os indivíduos que tiveram êxito em mudar um comportamento tenderam a utilizar processos de mudança cognitivos, afetivos, e avaliativos para promoverem sua progressão entre os estágios de mudança. Nos estágios finais, as pessoas recorreram mais aos processos comportamentais. Sendo assim, a chave para a promoção de uma mudança comportamental bem sucedida está em identificar o estágio de mudança que o indivíduo se encontra e estimular o uso do processo comportamental mais eficiente para aquele estágio, facilitando o seu caminhar em direção ao estágio subsequente, alcançando o novo comportamento desejado. (MATTA, 2012, p. 96)

Os estágios de mudança representam degraus evolutivos na migração de um padrão comportamental vigente para um novo padrão comportamental. Porém, essa evolução pode ser quebrada pela ocorrência de *recaídas* (PROCHASKA; NORCROSS; DICLEMENTE, 2010; PROCHASKA; PROCHASKA, 2016). Segundo Prochaska e colegas, a recaída não é um estágio, mas uma parte integrante e frequentemente presente em mudanças de comportamento associadas a vícios. A recaída, como o próprio nome sugere, pode representar a regressão de um estágio para outro anterior. Portanto, o Modelo Transteórico não confere um padrão evolutivo linear para a mudança de comportamento, mas sim um padrão em espiral (*spiral pattern of change*).

A recaída é um estado na mudança cujo indivíduo atrasa ou regride no percurso da mudança. Essa experiência (reflexão sobre a recaída) pode ser um fator positivo (desvelando estratégias mais eficazes) ou negativo (gerando sentimentos intensos de frustração, medo ou insegurança) no futuro. Novas tentativas podem ser

realizadas, cujas vivências passadas estabelecem uma nova iteração pelos estágios da mudança, em um novo incremento motivacional. Por esse motivo, o Modelo Transteórico estabelece um padrão espiral da mudança, considerando todo o percurso de vida do indivíduo ao longo da mudança de comportamento (PROCHASKA; PROCHASKA, 2016).

> Muitas pessoas tendem a progredir nos estágios até a ação e terem uma recaída, regressando para a pré-contemplação, contemplação ou preparação. No entanto, para que não regridam a estágios anteriores, as pessoas precisam aprender com suas experiências antes de avançarem nos estágios novamente. (MICHIE et al., 2015, l. 6366, tradução nossa)

Quadro 2 - Estágios de mudança de comportamento no Modelo Transteórico

Pré-Contenplação: o indivíduo pode até ter a vontade de mudar, mas não tem a intenção de agir para uma mudança de comportamento no futuro próximo (próximos 6 meses). Indivíduos neste estágio tendem a ser não cooperativos, resistentes, desmotivados ou não preparados para programas de mudança de comportamento. A não intenção m mudar pode estar associada à percepção de que esforços para a mudança não são válidos (desmotivados); ou pela falta de confiança quanto à sua capacidade para tal (desencorajados).
Contemplação: o indivíduo está mais consciente, aberto a informações/*feedbacks* e motivado para a mudança de comportamento, percebendo os seus *prós* e os seus benefícios. Todavia, ainda identifica *contras* significativos. Desse modo, tem a intenção em mudar (nos próximos 6 meses) sem saber ao certo se irá agir para a mudança, de fato. Indivíduos neste estágio buscam uma tomada de decisão quanto à mudança, através da busca por informações sobre os aspectos positivos e negativos inerentes, apresentando atitudes de culpa, incerteza ou procrastinação.
Preparação: o indivíduo percebe está disposto para a mudança, motivado a realiza-la e em uma etapa de preparação afetiva, cognitiva e prática para tal. A pressão psicológica para o sucesso e o medo da falha são comuns a esta fase. Indivíduos nesta fase já realizaram algumas ações preparatórias (como reduzir a quantidade de cigarros fumados) e buscam o apoio técnico e afetivo, no intuito de reduzir os ricos do fracasso.
Ação: o indivíduo está realizando a ação da mudança nos últimos 6 meses. Neste estágio, os indivíduos podem sentir os impactos da mudança, pois muitos aspectos contextuais do seu cotidiano (já habituado) podem desestimula-lo (estímulos que o conduzem ao comportamento anterior).
Manutenção: o indivíduo mantém a mudança de comportamento por (no mínimo) 6 meses por até (no máximo) cinco anos sem recaídas, ou seja, mantendo o novo comportamento de maneira consistente e duradoura. O apoio social é fundamental para manter-se motivado para a mudança, seja recorrendo à família, à religião ou a hábitos saudáveis que envolvam a relação interpessoal.
Recaída: seja no estágio de ação ou manutenção, o indivíduo retoma o comportamento anterior, atrasando ou interrompendo o fluxo da mudança. Este é uma parte integrante do processo de mudança, sendo normalmente considerada a regressão do estágio atual para um estágio anterior. A significação da recaída para o indivíduo pode ser considerada positiva (avaliação das causas do fracasso e autocompaixão) ou negativa (sentimento de incapacidade, culpa ou vergonha pelo fracasso) para a mudança;
Término: o indivíduo se sente confiante de que realizou o processo de mudança com sucesso, bem como de que nenhuma tentação é sentida ao se confrontar com estímulos associados ao comportamento anterior. Nesse estágio, não são requeridos esforços afetivos ou cognitivos para a manutenção do novo comportamento.

Fonte: elaborado pelo autor, baseado em Prochaska e Prochaska (2016).

Os estágios da mudança funcionam como uma espécie de mapa, capaz de informar ao indivíduo onde ele se encontra na jornada da mudança. Entretanto, “[...]

esse mapa não nos diz como progredir de um estágio para o próximo" (PROCHASKA; PROCHASKA, 2016, l. 934, tradução nossa). Com a finalidade de apontar os fatores críticos para o sucesso em mudanças de comportamento, Prochaska e colegas desenvolveram os *Processos de Mudança*, sendo eles: 1) conscientização (*consciousness-raising*); 2) liberação social (*social liberation*); 3) alívio emocional ou dramatização (*emotional arousal* ou *dramatic release*); 4) auto reavaliação (*self-reavaluation*); 5) comprometimento (*commitment*); 6) ruptura de condicionamento (*counterconditioning* ou *countering*); 7) controle do ambiente (*environment control*); 8) recompensas (*rewards*); 9) relacionamentos de apoio (*helping relationships*)[25] (PROCHASKA; NORCROSS; DICLEMENTE, 2010).

Em livro posteriormente publicado, Prochaska e Prochaska (2016) revisam os 9 processos de mudança (*processes of change*), convertendo-os em 12 princípios do progresso (*principles of progress*). Em síntese, os autores mantiveram os 9 processos anteriores e incluíram: 1) o aumento dos pros (*increase of pros*); 2) a redução dos contras (*decrease of cons*) e; 3) o controle dos estímulos (*stimulus control*). Os dois primeiros aditivos se referem ao modelo de Balanço Decisório de Irving Janis e Leon Mann no final da década de 1970. O modelo de Balanço Decisório já fazia parte do arcabouço teórico do Modelo Transteórico, porém não havia sido incorporado como um processo de mudança[26]. Já o terceiro aditivo, faz parte da atualização nos estudos vigentes em psicologia comportamental, que consideram os mecanismos do estímulo e da recompensa na formação dos hábitos.

Os processos de mudança e princípios de progresso estão associados a estágios de mudança específicos, cujos fatores motivacionais intervenientes são críticos para o sucesso ou fracasso no percurso da mudança de comportamento. Segundo Calheiros, Andretta e Oliveira (2006), os processos podem ser classificados de acordo com sua função. De um lado, processos voltados para aspectos cognitivos e experienciais, atuando sobre os modos de pensar e sentir face uma mudança. Do outro lado, processos voltados para aspectos comportamentais, referentes ao controle

[25] O presente trabalho identificou diferenças nos nomes (em inglês e em português) atribuídos aos processos de mudança em alguns autores (MATTA, 2012; MICHIE et al., 2015; SZUPSZYNSKI; OLIVEIRA, 2008), optando pelo emprego das nomenclaturas de Prochaska, Norcross e DiClemente (2010).

[26] O Balanço Decisório é um modelo teórico que entende a tomada de decisão a partir da ponderação pelo indivíduo entre pros e contras nas opções de escolha. Quando os benefícios ou oportunidades se igualam ou superam os malefícios ou riscos em uma opção de escolha, o indivíduo se encontra motivado em adota-la. No campo da mudança de comportamento, a escolha pode implicar na manutenção de um comportamento ou na intenção de muda-lo.

de impulsos, tentações e demais mecanismos não intencionais. O Quadro 3 relaciona os 12 princípios do progresso com os estágios da mudança e sua função de atuação (cognitivo/experiencial ou comportamental).

Quadro 3 - Princípios de Progresso do Modelo Transteórico

Princípios de Progresso	Estágios da Mudança	Função
1º. Aumentar os pros: tendo como fundamento o Modelo de Balanço Decisório, consiste no processo de reforço dos aspectos positivos na mudança de comportamento.	Da pré-contemplação para a contemplação	Cognitivo/Experiencial
2º. Conscientização: apoiado sobre os fundamentos psicanalíticos de Sigmund Freud, a conscientização é o processo de tornar possível ao indivíduo perceber e tornar-se bem informado sobre os problemas e possíveis soluções.	Da pré-contemplação para a contemplação	Cognitivo/Experiencial
3º. Alívio emocional e dramatização: processo catártico, que consiste em prestar atenção aos sentimentos e ser capaz de externalizá-los. Tem suas bases terapêuticas na Gestalt de Fritz Perls.	Da pré-contemplação para a contemplação	Cognitivo/Experiencial
4º. Reduzir os contras: em conjunto com o aumento dos pros, este processo visa reduzir as percepções do indivíduo acerca dos contras na mudança de comportamento. À medida que os pros aumentam e os contras reduzem, o balanço decisório pende para o engajamento na mudança.	Da contemplação para a preparação	Cognitivo/Experiencial
5º. Reavaliação do ambiente: processo de análise emocional e cognitiva sobre como a mudança de comportamento pode afetar sua vida social, bem como informar aos outros sobre tais implicações. Tem como base o Modelo dos Doze Passos utilizado pelos Alcóolicos Anônimos.	Da contemplação para a preparação	Cognitivo/Experiencial
6º. Auto reavaliação: inspirada na terapia cognitiva de Albert Ellis, busca-se o engajamento para a mudança por meio de uma avaliação cognitiva e emocional sobre como o indivíduo se percebe no presente e no futuro, confrontando as suas probabilidades com as suas intenções.	Da preparação para a ação	Cognitivo/Experiencial
7º. Compromisso: processo que trabalha a crença quanto à capacidade do indivíduo em mudar e no compromisso em tornar-se agente dessa mudança. Fundamentado na teoria da Auto Liberação (terapia existencialista de Rollo May), associada à noção de força de vontade (compromisso sobre uma intenção).	Da preparação para a ação	Cognitivo/Experiencial
8º. Contra condicionamento: tendo como base a terapia behaviorista de Joseph Wolp, este processo visa o aprendizado de um novo comportamento, de modo a inibir e substituir um hábito atual. Com base na neurociência, entende que um hábito não pode ser removido do cérebro, mas pode ser gradualmente substituído por outro.	Da ação para a manutenção	Comportamental
9º. Recompensas: utiliza os estudos de B. F. Skinner sobre a mudança de comportamento baseado na recompensa ou na punição. Este	Da ação para a manutenção	Comportamental

processo pretende o desenvolvimento de estratégias de autorrecompensa, visto que o percurso na mudança de comportamento tende a conferir poucas recompensas sociais.		
10º. Relacionamentos de ajuda: estabelecer relacionamentos interpessoais capazes de promover apoio social para a superação de dificuldades. Utiliza a terapia centrada no cliente e não diretiva de Carl Rogers.	Da ação para a manutenção	Cognitivo/Experiencial
11º. Liberação social: processo orientado para a promoção de uma mudança social do indivíduo, de modo que as barreiras sociais possam ser removidas em determinadas condições. Considera as redes sociais como fortes aspectos de influências positivas e negativas sobre o comportamento individual.	Da ação par a manutenção	Comportamental
12º. Controle dos estímulos: processo inspirado na psicologia comportamental, em que considera o controle sobre os estímulos ambientais um importante fator para evitar a recaída. Conhecer os estímulos e desenvolver estratégias para controla-los evita comportamentos não intencionais habituados.	Da ação para a manutenção	Comportamental

Fonte: elaborado pelo autor. Baseado em Prochaska e Prochaska (2016).

Conforme apresentado no Quadro 2, os estágios iniciais prévios à ação requerem processos cognitivos e experienciais. A motivação através do convencimento, encorajamento e conhecimento de si e do novo comportamento a ser adotado são pontos centrais para o Modelo Transteórico, pois “para mudar seu comportamento, a primeira coisa que você deve mudar é a sua mente” (PROCHASKA; PROCHASKA, 2016, l. 239, tradução nossa). Nos estágios de ação e manutenção, por sua vez, o controle comportamental sobre os estímulos e recompensas, reduzindo os impulsos automatizados que levam ao relapso.

Apesar de sua ampla utilização no meio acadêmico e clínico, o Modelo Transteórico sofreu críticas a respeito dos métodos utilizados para sua validação, de acordo com o apanhado histórico de Matta (2012, p. 98). A hipótese de que durante todo o percurso da mudança as percepções dos pros aumentam e as dos contras reduzem também são contestados, pois nos estágios de ação e manutenção o indivíduo se depara (de fato) com as implicações da mudança, ocasionando em um aumento na percepção dos contras (DIJKSTRA; CONIJN; DE VRIES, 2006; DIJKSTRA; DE VRIES; BAKKER, 1996). Dessa divergência surgiu o *Social Cognitive Stages of Change* para o antitabagismo, utilizando os estágios de pré-contemplação, contemplação e preparação, porém adotando um único estágio de ação, parametrizado pelo tempo de abstenção ao cigarro.

Michie *et al*. (2015 l. 6496, tradução nossa) destacam a relevância do Modelo Transteórico, ao destacar a importância das emoções, dos hábitos e das imitações na condução de sistemas motivacionais na mudança de comportamento. No entanto, afirmam que o modelo representa a mudança de maneira determinista e pouco fluida. Michie e colegas acreditam que modelos mais flexíveis, dinâmicos e fluidos como o *PRIME Model*[27] têm relativa vantagem sobre o Modelo Transteórico, visto que "[...] aproximadamente metade das tentativas em parar de fumar parecem ocorrer sem qualquer pré-planejamento". Os autores também ressaltam que a recidiva não é explorada de maneira aprofundada no Modelo Transteórico, tendo como sugestão de complemento o *Relapse Prevention Model*[28].

A mudança enquanto um processo e sua parametrização em estágios ressalta a importância dos sistemas motivacionais para a adoção deliberada de um comportamento. Os processos cognitivos e emocionais em uma perspectiva longitudinal contribuem para a melhor compreensão da mudança de comportamento, mas ainda deixam lacunas sobre a adoção não deliberada de comportamentos, demonstrando os processos em uma perspectiva neurofisiológica dos estímulos e respostas. Nesse sentido, o presente trabalho discute na subseção seguinte os hábitos e os sistemas de crenças de acordo com propostas da psicologia comportamental.

4.3 Hábito e Comportamento Habituado

O *hábito* é um conceito frequentemente empregado em nosso dia-a-dia, representando no senso comum uma inclinação ou disposição para alguma ação, uma

---

[27] O *PRIME Theory of Motivation* é uma teoria geral da motivação que integra as teorias mais específicas da escolha, autocontrole, crenças e emoções. A PRIME é o acrônimo de cinco subsistemas interagentes que modelam os comportamentos humanos momento a momento. Indo do mais próximo ao mais distante em termos de sua influência nos comportamentos, os subsistemas são: *response co-ordination*, *impulses/inhibitions*, *motives* (desejos e necessidades), *evaluations* (crenças) e *plans* (intenções autoconscientes) (MICHIE et al., 2015). Esse modelo considera o processo de controle e mudança de comportamento instante a instante, tendo em vista suas influências – enquanto o MTT define o processo tendo como base os estágios de evolução. Os aspectos não deliberados do comportamento humano ganham destaque nessa teoria ("Prime Theory Of Motivation", [s.d.]).

[28] O *Relapse Prevention Model* é um modelo teórico que analisa os fatores críticos para o aumento ou redução no risco de recaída em mudanças de comportamento. O modelo elenca três fatores críticos: estados emocionais negativos (ex: raiva, ansiedade, depressão), conflitos interpessoais (atuais ou recentes) e pressão social (relacionamentos interpessoais que o indivíduo convive, em que há um padrão nos comportamentos adotados por eles) (MICHIE et al., 2015).

maneira costumeira de ser ou um procedimento repetido que leva a uma prática (DICIONÁRIO MICHAELIS, 2018). De certo modo, o hábito está associado ao comportamento, uma vez que é reconhecido através de uma manifestação observável, uma ação habitual. No entanto, para o campo científico da mudança de comportamento, o hábito tem apresentado diferentes entendimentos, tanto em sua definição conceitual quanto empírica.

Os estudos sobre os hábitos ganharam relevância a partir da década de 1990, com o emprego de tecnologias capazes de monitorar as atividades cerebrais em estudos experimentais (DUHIGG, 2012) e pela atenção das ciências da saúde sobre comportamentos de risco à saúde coletiva (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009; FREITAS; CZERESNIA, 2009; MICHIE et al., 2015; SCHEIN; WILSON; KEELAN, 2010). Gardner (2015) afirma que os hábitos têm um papel fundamental para a geração de comportamentos, destacando em sua revisão de literatura a existência de três orientações conceituais do hábito, a saber: como um tipo de comportamento; como uma tendência sobre o comportamento e; como um tipo de automaticidade.

Em suas considerações a respeito dessas três concepções, Gardner apontou problemas nas suas formulações conceituais e nas suas validações com base em evidências experimentais. Segundo Gardner, as inconsistências podem ser contornadas com a distinção entre *hábito* e *comportamento habitual*. O hábito representa "[…] um processo no qual um estímulo gera automaticamente um impulso no sentido da ação, baseado em uma associação estímulo-resposta aprendida" (GARDNER, 2015).

Em sua definição, os estímulos que levam a um comportamento podem ser denominados *deixas* (*cues*). As deixas são características perceptíveis pela visão, audição, olfato, paladar e tato, apreendidas na memória às vezes por vias não conscientes. Na medida em que o indivíduo capta tal estímulo e realiza uma ação (comportamento) específica repetidas vezes, seu cérebro estabelece uma associação entre aquela deixa específica e aquele comportamento específico, constituindo a partir de então um hábito (DUHIGG, 2012; NEAL; WOOD; QUINN, 2006).

Duhgg (2012) complementa ainda que as deixas passam a se tornar gatilhos para comportamentos automatizados quando são associadas a estímulos de recompensa ou punição pelo cérebro. Tal associação se faz na forma de uma antecipação cognitiva daquela recompensa ou punição: um anseio que se manifesta

muitas vezes sem o indivíduo ter consciência disso. A proposta de Duhgg para os hábitos inclui, portanto, não apenas as percepções de deixas advindas dos sentidos (ver ou ouvir algo, por exemplo), mas também de estímulos internos evocados da memória (lembrar de algo prazeroso ou desagradável, por exemplo)[29].

O conceito adotado por Gardner tem suas bases no *PRIME Theory of Motivation* (WEST; BROWN, 2013), em que o hábito compreende um subsistema de impulsos que integram o sistema motivacional para um comportamento. A motivação assume um sentido para além de uma intenção consciente, passando a representar um processo sistêmico composto por construtos de influências mútuas, de caráter deliberativo e não deliberativo pelo indivíduo. O hábito representa um processo não deliberativo (automático) que conduz (motiva) o indivíduo à ação.

Por sua vez, o *comportamento habituado* é considerado um tipo de comportamento por Gardner (2015, p. 281), em que "[...] são conscientemente iniciados, porém habitualmente desempenhados [...]; ou iniciados e desempenhados habitualmente". Para essa conceituação, Gardner defende a ideia de que os impulsos automáticos em um comportamento podem conduzir tanto a iniciação quanto a realização das tarefas associadas a comportamento. Comportamentos habituados cujo automatismo está presente apenas no desempenho das tarefas são comumente presentes em comportamentos desejados, intencionais e executados repetidas vezes pelo indivíduo.

Os comportamentos habituados de impulsos automatizados, tanto na iniciação quanto no desempenho das tarefas, estão associados aos comportamentos aditivos (vícios). Comportamentos de risco à saúde são exemplos desse processo impulsivo, levando os indivíduos a realizarem ações indesejadas (SZUPSZYNSKI; OLIVEIRA, 2008). Uma vez que não há a deliberação sobre a iniciação do comportamento, estão sujeitados às tentações, podendo inclusive não terem a consciência do ato de pegar um cigarro no bolso ou de encaminhar-se para um restaurante *fast food*, por exemplo.

---

[29] Duhgg (2012) adota em seu livro uma perspectiva dos estudos de hábitos aplicada ao marketing e, portanto, emprega os conceitos de recompensa, punição e anseio fortemente associados às percepções de valor em produtos e serviços. Os estudos empíricos que sustentam sua explicação estão pautados em experimentos que mapeavam as atividades cerebrais de ratos, utilizando sistemas de condicionamento baseados em recompensas (como dar alimento) e punições (como dar choques elétricos).

Já o comportamento habitual de andar de bicicleta, por exemplo, envolve uma deliberação sobre a escolha da bicicleta como meio preferencial de transporte. A escolha pode levar em conta decisões de ordem prática (por exemplo, a bicicleta é o meio de transporte mais adequado para aquele trajeto ou destino) ou ideológica (por exemplo, a bicicleta é um veículo que não polui o meio-ambiente) (CRISTO; GÜNTHE, 2016; GARDNER, 2009). Após iniciado o comportamento habitual de andar de bicicleta, uma sequência de ações é desencadeada, como subir na bicicleta, pedalar, seguir por um trajeto, desviar de obstáculos e agir conforme as regras de trânsito.

Portanto, o comportamento habitual pode envolver desde ações pontuais e simples até uma sequência complexa de atividades, cujo controle está sob o domínio dos hábitos (GARDNER, 2015). Tais comportamentos são formados por blocos de atividades sequenciadas que conferem uma *rotina*. Esse agrupamento das atividades em uma rotina é denominada *chunking*, constituída no cérebro pela associação entre diversas ações realizadas repetidamente em sequência específica e evocadas em um contexto específico (DUHIGG, 2012).

Quando estamos aprendendo a dirigir, por exemplo, as ações de soltar o acelerador, pressionar o pedal da embreagem e deslocar o câmbio para outra posição precisa ser conduzida uma a uma com atenção. Com tempo e prática, no entanto, as várias ações sequenciais passam a integrar a rotina “trocar de marcha”. O *chunking* representa o processo de automatização no desempenho do comportamento (*habitually performed behaviour*), sendo que sua iniciação pode também ser automatizada (*habitually initiated behaviour*), na medida em que são estabelecidas associações cognitivas entre uma deixa (ex: parar no sinal) e um padrão comportamental (ex: pressionar o pedal do freio e da embreagem, e então engatar a primeira marcha) (LALLY et al., 2010; LALLY; GARDNER, 2013).

A mudança de comportamentos habituais é comumente empregada pelos gestores públicos e por profissionais de saúde via duas estratégias básicas. A primeira estratégia é adquirir o autocontrole através da cognição, desenvolvendo o (auto) conhecimento de suas próprias intenções e motivações, bem como modificar sistemas de crenças. A segunda estratégia é o controle do contexto, atuando sobre deixas que levam ao comportamento habitual indesejado. Em certos casos, ambas são empregadas em uma mesma intervenção (GARDNER, 2015; PROCHASKA; NORCROSS; DICLEMENTE, 2010). As estratégias podem ser vistas, respectivamente, como intervenções sobre fatores reflexivos (*reflective factors*) ou

fatores impulsivos (*impulsive factors*) (HOFMANN; FRIESE; WIERS, 2008; ROTHMAN; SHEERAN; WOOD, 2009; STRACK; DEUTSCH, 2004).

Vale ponderar que os processos deliberados e os processos não deliberados são sistemas integrados (WEST; BROWN, 2013). Nesse sentido, os pensamentos e os hábitos encontram uma tênue fronteira nas *crenças*. Shermer (2012, l. 238) afirma que as crenças são pressuposições adquiridas socialmente e culturalmente, que nos conferem juízos de valor sobre o que é certo ou errado, melhor ou pior, verdade ou mentira etc. A crença é um construto dos nossos processos cognitivos e deliberativos, porém atua como "âncora" em nossas tomadas de decisão. Segundo Shermer, "primeiro surgem [em nosso cérebro] as crenças e depois as explicações".

As crenças são definidas por Shermer como "padrões significativos" promovidos por dois dispositivos neurológicos: a *padronicidade* e a *acionalização*. Esses dois construtos partem da noção de que o cérebro é um sistema com vocação para procurar padrões em seu contexto. A padronicidade é a tendência em procurar padrões significativos pelos sentidos e registrados na memória, muitas vezes sem nos darmos conta disso. Em seguida, há uma tendência em dar significado, intenção e ação, denominada acionalização. Portanto, as crenças são desenvolvidas inicialmente por processos não deliberados até serem evocados em níveis de deliberação que os conferem uma razão de ser *a posteriori*. Segundo Shermer, esse é um processo cíclico de repetição e reforço, conforme trecho a seguir:

> [...] o cérebro naturalmente começa a procurar e encontra padrões, aos quais então infunde significado [...] evoluiu para conectar os pontos de nosso mundo em padrões significativos, capazes de explicar por que as coisas acontecem [...] Uma vez formadas as crenças, o cérebro começa a procurar e encontra evidências que as confirmem, o que aumenta a confiança emocional e acelera o processo de reforço dessas crenças. Assim, o processo continua em um ciclo de reforço e confirmação das crenças. (SHERMER, 2012, l. 240)

Da maneira análoga a que padrões comportamentais repetidos várias vezes podem promover comportamentos habituais, os padrões cognitivos reiterados também podem promover crenças. Em certos casos, a própria crença pode conduzir ao comportamento, tendo ela (a crença) origem em percepções de fatos (dentre eles, comportamentos) que ganha sentido, intenção e motivação posteriormente. Crenças podem promover comportamentos habituais e comportamentos habituais podem promover crenças (PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014).

As crenças são construtos mentais que conectam objetos, coisas, pessoas, situações ou eventos com atributos e, desse modo, organizam as informações percebidas pelos indivíduos (JAIN, 2014). Organizar as informações implica em dar significado, justificativa, intenção e motivação, de modo a conceber uma coerência de pensamento e de ação. As crenças fazem parte do *ser* humano, uma vez que nosso cérebro funciona por analogia, ou seja, através da associação das semelhanças entre tudo aquilo que é captado pelos sentidos (NICOLELIS, 2015).

Outra manifestação do automatismo ocorre nos processos de *habituação*, em que mecanismos não deliberados atuam sobre nossas percepções sensoriais. Na medida em que somos inundados por estímulos sensoriais diversos, nosso cérebro filtra determinados estímulos definidos como não relevantes. Esse fenômeno ocorre, por exemplo, quando visitamos várias vezes ou passamos um longo tempo em um barulhento aeroporto e, gradualmente, deixamos de perceber o barulho das pessoas falando, do arrastar das rodas das malas e até mesmo dos anúncios de voos nos autofalantes. Conforme explica Fiuza (2012, l. 1105), a habituação é um processo de proteção, de modo que possamos ter uma atenção focada naquilo que é considerada relevante em nossa consciência.

> Agora pare de ler por alguns instantes e procure ouvir os sons do ambiente. Descobriu algum ruído que não estava percebendo? Onde estava há segundos? É claro que já estava aí mesmo, mas simplesmente não atingia sua percepção consciente. Este é um processo bem descrito, conhecido como habituação. Por meio dele deixamos de perceber determinados estímulos menos importantes, como os contínuos ou os muito frequentes. Deixamos de percebê-los a despeito de sua permanência. É como um ruído de geladeira que não ouvimos até nos concentrarmos nele. É assim também com a sensação tátil do contato com a roupa que vestimos ou com a cadeira onde sentamos. Eles só podem ser percebidos quando a eles dirigimos a atenção. A habituação é mecanismo protetor, que evita o excesso de informação. É exemplo daquelas sensações que descreveríamos como conscientes, mas que contêm muito de submerso.

De acordo com Sato (1995, p. 231), “habituação se refere ao desvanecimento da resposta ao longo de uma estimulação monótona”. Monótona no sentido de atribuição de pouca relevância para um determinado tipo de estímulo sensorial. Apesar de toda sua importância em termos biológicos, a habituação pode sinalizar ou levar a riscos sob o ponto de vista da psicologia, uma vez que a percepção de determinados estímulos (ainda que recorrentes) pode levar a acidentes ou prejuízos sob o ponto de vista dos relacionamentos interpessoais. Conforme Sato, em sentido oposto à habituação está a *sensibilização*: a retomada da percepção de determinados estímulos.

Os processos de automatismo do comportamento são focos de atenção na promoção da saúde, pois “ […] comportamentos repetitivos implicam em hábitos diários, como práticas de direção seguras e nas práticas de segurança em casa e no trabalho” (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009, l. 718, tradução nossa). Se por um lado, trazer à consciência do indivíduo tais hábitos e desenvolver uma intenção para a instauração de comportamentos saudáveis é uma estratégia de promoção da saúde; por outro lado, controlar o ambiente e entender de que maneira as influências sociais embutem crenças e comportamentos nos indivíduos é também importante. Na seção seguinte, este trabalho amplia o campo de entendimento sobre os mecanismos promotores de hábitos e crenças, adotando a perspectiva nas relações interpessoais. Hábitos socialmente instituídos e sistemas de crenças são recebidos e transmitidos, orientando de maneira relevante nossos comportamentos.

4.4 Influência Social

Atitudes, motivações e hábitos são importantes aspectos a serem considerados em estudos sobre mudança de comportamento na perspectiva individual. Porém, tais processos não são suficientes para explicar padrões comportamentais que assumem uma dimensão coletiva, como comportamentos sociais (PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014) e hábitos sociais (DUHIGG, 2012). Enquanto seres humanos, somos dotados de funções cognitivas capazes de ensinar e aprender mediante o convívio com outros seres humanos, de modo a construirmos uma dimensão coletiva da consciência (FIUZA, 2012).

Conforme revisão de literatura realizada por DiMaggio (1997), a psicologia e a sociologia orientam seus esforços por perspectivas diferentes. De um lado a *cognição*, representando a dimensão individual da psique e dos comportamentos humanas. Do outro lado a *cultura*, considerada um construto simbólico e material socialmente instituído e que confere padrões de expressão humana em membros de um mesmo grupo social. No entanto, a perspectiva *intrapessoal* da psicologia e a perspectiva *supra-individual* da sociologia vêm buscando uma alternativa pela perspectiva *interpessoal* nos subcampos da psicologia social e da sociologia da cultura. Esse caminho do meio pode ser evidenciado em conceitos como interação social e socialização.

A *interação social* é considerada o processo de formação e conformação dos indivíduos, reforçando ou estabelecendo novas crenças, regras, valores e comportamentos, transmitindo-os de indivíduo para indivíduo. De acordo com Barsaglia (2013, p. 101), a interação social é a essência da vida em sociedade, formada a partir dos relacionamentos e das influências recíprocas, que "[...] podem assumir vários graus de intimidade e permanência, determinando, assim, o tipo e a natureza desse grupo". Nesse sentido, os indivíduos que estabelecem relacionamentos relativamente íntimos e duradouros se influenciam mutuamente e desenvolvem características comuns de agir e pensar.

Também compreendida como um processo de comunicação, a interação social é o meio para a manifestação do processo de *socialização*, pelo qual o indivíduo "[...] adquire maneiras de se comportar tipicamente humanas" (BARSAGLIA, 2013, p. 103). A socialização é o aprendizado de formas padronizadas de comportamento que caracterizam os seres humanos e determinados grupos como tal (BERGER; BERGER, 2002). O convívio social promove interações sociais (comunicação) que, por sua vez, promovem a socialização (aprendizado). O compartilhamento de crenças, regras, valores e comportamentos e sua identificação com (e pelos) outros indivíduos desenvolvem as noções de quem somos, quais outros indivíduos são semelhantes a nós e a quais grupos sociais pertencemos.

> A interação social e a identificação com os outros é o mecanismo fundamental pelo qual a socialização é levada adiante. Trata-se de uma maneira de se comunicar face a face, agir e interagir com outras pessoas que têm seu aspecto mais relevante quando há um contato e, a partir desse contato, há a comunicação que resulta em uma mudança de comportamento dos indivíduos envolvidos [...] existe uma interação social porque ocorre uma influencia reciproca entre os participantes. (BARSAGLIA, 2013, p. 104)

De acordo com Berger e Berger (2002), a socialização é um processo mais fortemente evidenciado na infância, mas que se manifesta durante toda a vida. Ela pode ser ensejada pela interação com pessoas íntimas e próximas (socialização primária, via microcosmo social), ou mediante relacionamentos do seu círculo de relacionamentos ampliado (socialização secundária, via macrocosmo social). Os autores ressaltam a importância da socialização para os seres humanos, e relatam os casos das *crianças lobo* e da *menina russa*, cuja privação do convívio social levou

esses indivíduos a não se comportarem como seres humanos e a assumirem formas de agir semelhantes aos de animais selvagens[30].

No campo de estudos da mudança de comportamento, tais aspectos estão contemplados nas teorias de nível interacional, em que as pressões entre o contexto socioambiental e a consciência do indivíduo influenciam no estabelecimento ou na formação de um novo comportamento (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009). Dentre as diversas proposições que incorporam os aspectos da interação social, Albert Bandura e a sua *Teoria Social Cognitiva* (TSC) se destacam em pesquisas sobre mudança de comportamento e saúde (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009; MICHIE et al., 2015).

A TSC é um *framework* de representação das ações e pensamentos humanos que abarca comportamentos, fatores pessoais, fatores ambientais e suas interdependências (determinismo recíproco). O comportamento é diretamente influenciado por conhecimentos, crenças e atitudes do indivíduo (fatores pessoais), além de sofrer influências diretas e indiretas de conhecimentos, crenças, normas, significados e atitudes da sociedade (fatores ambientais). Mediante essa tríade de fatores, os indivíduos manifestam a agência humana, ou seja, a organização de indivíduos e suas motivações em relação a uma ação que se propõe a realizar (AZZI, 2010, 2013; FERRAZ, 2018; MICHIE et al., 2015).

O determinismo recíproco da TSC indica que os conhecimentos, crenças e atitudes individuais são modelados mediante a interação social. Os fatores socialmente instituídos (crenças sociais, normas sociais, atitudes sociais etc.) influenciam e são influenciados pelos fatores pessoais de cada indivíduo-agente. A agência social é a expressão de pensamentos e comportamentos dos indivíduos em seus contextos sociais. Conforme Bandura, a agência humana pode ir para além da esfera individual, atingindo um caráter coletivo ou delegado.

A agência coletiva ocorre quando um grupo compartilha das mesmas intenções e direções. Por sua vez, a agência delegada ocorre pela designação de

[30] O caso das crianças lobo conta a história de duas crianças de aproximadamente 2 e 8 anos que foram encontradas convivendo com lobos na Índia. Posteriormente chamadas de Amala e Kamala, elas assumiam comportamentos similares aos lobos, ou seja, sua socialização se deu de acordo com os comportamentos dos lobos (PSICONLINEWS, 2013). Já o caso da menina russa relata a história de uma criança cuja mãe a mantinha trancada dentro de casa, privada do convívio social e de sua própria progenitora. A menina desenvolveu comportamentos fora dos padrões sociais convencionais, aproximando-se do modo de agir de um cão ou gato – únicos seres vivos com os quais ela convivia (PORTAL G1, 2009).

representantes para o estabelecimento das direções em nome de um determinado grupo, como nos casos de senadores e deputados eleitos. Nesse sentido, as agências coletivas e delegadas canalizam as capacidades humanas em termos de seus pensamentos e comportamentos individuais, de modo a promoverem determinados modos de pensamento e comportamento percebidos como socialmente instituídos. Ao mesmo tempo, essas agências (em seu caráter social) delineiam as possibilidades do indivíduo, conferindo uma ação reciprocamente determinada entre indivíduo e ambiente.

> [...] a visão banduriana pressupõe que os indivíduos têm possibilidade de interferir em suas histórias pelo exercício da agência, seja ela pessoal, seja delegada ou coletiva, interferindo, assim, no ambiente e dele recebendo influências que delineiam e dão contorno à possibilidade de exercício da agência. É um processo dinâmico e contínuo, no qual as interações sujeito-ambiente constroem as individualidades que são a expressão das escolhas, dos limites e das possibilidades agências de cada um no curso de sua trajetória pessoal. (AZZI, 2014, p. 32 apud FERRAZ, 2018, p. 27)

A influência social é retratada na TSC (e em muitas outras teorias de mudança do comportamento) como um conjunto de fatores inerentes à interação social, cujo impacto sobre o comportamento se dá do contexto social para os indivíduos. Contexto, ambiente e demais conceitos adjetivados como *social* são construto que sintetiza as múltiplas e mútuas influências indivíduo-indivíduo, generalizações e simplificações que tornam possível analisar os comportamentos por perspectivas de um indivíduo. As tipificações dos construtos de fatores sociais são relevantes para descrever os modos como eles influenciam o indivíduo (DI CLEMENTE; CROSBY; KEGLER, 2009; DIMAGGIO, 1997).

Dentre as diversas teorias sobre mudança de comportamento que articulam as influências sociais, Michie *et al.* (2015) destaca em suas considerações finais o *Integrated Change Model*, também chamado de *I-Change Model*. Desenvolvido por De Vries e colegas (DE VRIES et al., 2005; DE VRIES H, KIJKSTRA M, 1998; DE VRIES; MUDDE; DIJKSTRA, 2000), o referido modelo aponta para atitudes, influências sociais e auto-eficácia como determinantes do estado motivacional de um indivíduo.

Segundo o *I-Change Model*, as influências sociais atuam na motivação por meio de três aspectos da percepção do indivíduo sobre outras pessoas: modelagem social (*social modelling*), normas sociais (*social norms*) e apoio social (*social support*). Tais construtos são definidos pelos autores como “[…] a percepção sobre a realização

daquele tipo de comportamento pelos outros [...] as normas que as pessoas têm a respeito [...] e o apoio dos outros que eles encontram" (DE VRIES et al., 2005, p. 156, tradução nossa).

De certo modo, as interações sociais são como *motivações sociais*, no contexto da aderência e da adoção de um comportamento. De acordo com o *Motivation-Information-Behavioral Skills to Adherence* (*M-I-B Model*), o apoio social percebido pelo indivíduo advindo de pessoas significativas para ele, durante um processo de mudança, reflete na sensação de que os outros estão engajados a esse novo comportamento. Portanto, quanto mais relevante é a percepção de apoio social de pessoas significativas, maior será a influência social sobre a motivação. Outras teorias baseadas na motivação compartilham dessa mesma perspectiva (GONZALEZ, 1989; MARTIN; DIMATTEO, 2013).

A partir da década de 2000, no entanto, uma linha de estudos sobre as interações humanas ganhou espaço em pesquisas de cunho acadêmico e de mercado, com foco nas influências indivíduo-a-indivíduo. Apoiado nas técnicas de *Análise de Redes Sociais* (ARS), o *Modelo do Comportamento em Cascata* (MCC, do inglês *Cascading Behavior Model*) busca analisar de que maneira um determinado comportamento é adotado ou deixa de ser adotado pelos indivíduos. Inspirado na *Teoria da Adoção da Inovação* de Everett Rogers (2010), o MCC estabelece procedimentos metodológicos capazes de acompanhar e predizer como um determinado comportamento será adotado indivíduo-a-indivíduo ao longo do tempo (EASLEY; KLEINBERG, 2010)[31].

O MCC assume a prerrogativa de que as interações sociais permitem a avaliação das vantagens e desvantagens em se adotar um novo comportamento, considerando dois tipos de motivação para iniciar um processo de mudança. O primeiro tipo se refere aos "[...] efeitos informacionais, baseado no fato de que as escolhas realizadas pelos outros provêm informações indiretas sobre o que eles

[31] O Modelo de Comportamento em Cascata (MCC) é uma das técnicas empregadas dentre um conjunto de ferramentas que consideram o processo de comunicação de mensagens específicas e seus efeitos nas redes sociais. Crescente nos estudos investigativos que vão desde a biologia até as ciências sociais, tais estudos adotam nomenclaturas como difusão da informação (*informaiton difusion*), disseminação da informação (*information dissemination*), espalhamento da informação (*information spread*) e transmissão da informação (*informaiton transmission*). A circulação da informação é mapeada e impactos específicos na rede social por onde circula são observados, tendo forte aplicação nas redes sociais *online* (JALILI; PERC, 2017). O MCC é uma dessas técnicas, cujo foco está no mapeamento da informação circulada e da observação dos impactos nas mudanças de comportamentos em atores de redes sociais.

sabem". O segundo tipo considera os "[...] efeitos benéficos diretos, em que existem ganhos diretos por aderirem às decisões dos outros" (EASLEY; KLEINBERG, 2010, p. 564, tradução nossa).

Interagir com os outros confere uma avaliação orientada pela observação direta das vantagens na mudança de comportamento, bem como pela percepção dos motivos dos outros em adotarem aquele comportamento. Tais avaliações servem de referência para a decisão de iniciar um comportamento, estabelecendo uma avaliação análoga entre a situação do outro e a sua própria situação. Pessoas íntimas como vizinhos, amigos, familiares e colegas de trabalho são fundamentais, pois tendem a ser relações de confiança, segurança e conformidade.

O *princípio da homofilia* é levado em conta no MCC, ao entender que pessoas próximas e que compartilham das mesmas situações tendem a adotar comportamentos similares (KLEINBERG, 2013). Além disso, quanto mais pessoas da sua rede de relacionamentos adotam um determinado comportamento, maior sua predisposição a adotá-lo. Portanto, quanto mais homogêneos são os comportamentos do convívio social, menos a propensão na adoção de comportamentos diferentes dos demais. Essa homogeneidade se reflete em uma maior resistência à mudança, pois seus vínculos com os aspectos culturais tradicionais são fortalecidos em seu sistema motivacional (BORGE-HOLTHOEFER et al., 2013; FREEMAN, 2011).

5 SÍNTESE TEÓRICA, PROBLEMATIZAÇÃO E DESENHO METODOLÓGICO

Tendo em vista a temática da pesquisa sobre os impactos percebidos das comunidades de apoio na internet por pessoas com deficiência visual, a literatura revisada tornou possível problematizar alguns aspectos relevantes. Em primeiro lugar, nota-se nos Estudos em Mudança de Comportamento (EMC) a concepção específica de Comportamento enquanto alguma ação ou reação passível de ser observada, e cujos modelos e teorias foram em contextos específicos – como comportamentos aditivos e comportamentos de risco. Tais construtos teóricos compreendem o seu escopo considerando em seu ponto de partida um modo específico de agir indesejável e, em outro extremo, um novo modo específico de agir desejável. Propondo explicar os mecanismos e as formas de intervenções em comportamentos habituados como o tabagismo, alcoolismo, uso de drogas, comportamentos de riscos em doenças sexualmente transmissíveis etc. (MARTIN; DIMATTEO, 2013; MICHIE et al., 2015).

Há, portanto, duas condições pré-estabelecidas de investigação: inicialmente, um determinado comportamento indesejável praticado por um indivíduo ou coletivo e; ao final, a eliminação daquele comportamento, partindo da premissa da transição de um comportamento de risco à saúde até a eliminação desse comportamento de maneira duradoura e constante. Ainda que sirvam de insumo metodológico e teórico para outros tipos de investigações, suas aplicações estão circunscritas aos seus comportamentos e contextos específicos.

Outro ponto relevante a ser considerado nos EMC é o conceito *Motivação*, determinando aqueles modelos e teorias que buscam compreender os motivos que conduzem as pessoas àqueles comportamentos. Assim como destaca o *PRIME Theory* (“Prime Theory Of Motivation”, [s.d.]) e o Modelo Trans Teórico – MTT (PROCHASKA; NORCROSS; DICLEMENTE, 2010; PROCHASKA; PROCHASKA, 2016), as motivações para o comportamento de risco podem se manifestar por mecanismos deliberados e conscientes; não deliberados e conscientes, ou; não

deliberados e não conscientes. Nessas duas teorias, o seu caráter automático/habituado ou deliberado se faz mediante a condição de perceber o comportamento em questão e almejar uma mudança. Dessa consciência do comportamento indesejável e da motivação para a sua mudança, o MTT concebe os seus estágios de mudança de comportamento.

No tocante ao apoio social em contextos de comportamentos aditivos, o MTT considera ser os estágios de Preparação e Manutenção aqueles que requerem maior ajuda de outras pessoas do seu círculo de relacionamento. Na Preparação, o apoio social se faz necessário para a elaboração de estratégias e para o amparo emocional em uma fase de transição entre o esforço motivacional e o esforço efetivo da ação. Já na Manutenção, o apoio social é importante para o controle do ambiente e das situações de risco vivenciadas, atuando como uma rede de amparo em situações cuja pessoa esteja suscetível à ´Recaída. Um exemplo disso é a presença de pessoas íntimas de um alcoólatra durante confraternizações em bares, de modo a mantê-lo motivado em manter-se abstêmio – inibindo os seus impulsos/hábitos.

Vale também destacar o conceito *Atitude* para a concepção do comportamento. Abrangendo um escopo mais amplo, a Atitude é trazida nos modelos tri-componentes como a interação entre aspectos afetivos, cognitivos e comportamentais (BRECKLER, 1984; JAIN, 2014; KHAN ACADEMY, 2014; PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014). O comportamento consiste em um dos componentes da Atitude, ou seja: um dos aspectos que abarcam os modos de expressão humana constante e duradoura em relação a uma determinada classe de objeto, ser ou contexto. A expressão humana se estende para além dos comportamentos, ao incluir também as elaborações reflexivas e as manifestações de sentimentos e emoções no contato com tais classes de objetos, seres e contextos.

A Atitude é, portanto, um conceito capaz de articular a mudança de comportamento no contexto das comunidades de apoio na internet. Uma vez que cognição, afeto e comportamento atuam uns sobre os outros enquanto causa e consequência, os impactos cognitivos e afetivos percebidos por participantes em comunidades de apoio na internet atuam também sobre os seus modos comportamentais. Reflexões, sentimentos e emoções provocados na relação com outras pessoas em comunidades de apoio na internet podem conduzir a mudanças comportamentais.

Refletir e atribuir significados, confrontar ou reforçar crenças pré-existentes e sentir determinadas emoções ou sentimentos ao relacionar-se com conteúdos compartilhados e com outras pessoas nessas comunidades pode atuar de maneira significativa, conduzindo a pessoa a novos comportamentos – sejam eles positivos ou negativos, desejáveis ou indesejáveis. Os componentes cognitivos e afetivos atuam como componentes motivacionais no sentido de adotar um novo comportamento ou de reforçar um comportamento já existente.

Entretanto, ao discutir as implicações de modelos tri-componentes da atitude, Pratkanis, Breckler e Greenwald (2014) ponderam que os aspectos afetivos e cognitivos identificados nem sempre implicam em impactos significativos sobre os comportamentos. Em geral, tais modelos são mais adequados para investigação de camadas conscientes e elaboradas reflexivamente pelos investigados. Ou seja, abordagens de pesquisa que explorem os depoimentos e os relatos de experiência de indivíduos ou grupos, cujos dados coletados representem percepções acerca de sentimentos, emoções, pensamentos, crenças, ações e comportamentos considerados mais relevantes por eles próprios.

Essa abordagem de pesquisa se mostra adequada para as pesquisas de postura Fenomenológica. A partir dos relatos dos entrevistados, essa postura capta as experiências de vida em seu caráter cotidiano. Ou seja, os fatos apreendidos pelas pessoas em seus contextos de vida – suas práticas diárias, seus locais de convivência, suas relações interpessoais etc. Conforme afirma Schutz (1979; WILSON, 2002), compreender as experiências de vida consiste em aproximar-se do seu contexto de vida pessoal, familiar, comunitário, social etc. As relações sociais são aspectos conformadores de Motivações e Comportamentos (Condutas), trazido por Schutz a partir do conceito Horizonte de Perspectiva.

O convívio social promove a elaboração de um conjunto de explicações para determinados padrões de comportamentos: as Motivações. Schutz entende esse conceito como motivos para a ação. Ou seja, elaborações reflexivas capazes de atribuir explicações dos motivos porque e motivos para quê de determinado comportamento. A partir desses motivos atribuídos aos comportamentos, Schutz afirma se constituir as Condutas que, assimiladas socialmente, se tornam uma Conduta Social. Dessa maneira, a postura Fenomenológica de Schutz entende que as relações sociais moldam modos de se comportar compartilhados, sustentados a partir de percepções semelhantes e elaborações discursivas convergentes.

Tais alterações nos padrões afetivos e cognitivos na atitude indicam que a relação estabelecida entre a consciência do indivíduo e o comportamento a ser alterado passa por um processo de *Percepção reflexiva* (MERLEAU-PONTY, 1999) e de ressignificação, alterando os significados atribuídos pelo indivíduo àquele comportamento (*Conduta*) do indivíduo (SCHUTZ, 1979). Em termos fenomenológicos, a mudança de comportamento, entendida a partir do processo motivacional e do conceito de atitude, representa o processo de reflexão que leva o indivíduo a atribuir significados para determinados comportamentos, modificando as qualidades ou intensidades dos motivos que o justificam (SCHUTZ, 1979).

No entanto, o significado de um comportamento envolve não apenas a sua perspectiva individual. Além da concepção sobre *o que eu acho a respeito*, o ser humano também atribui sentido tendo em vista, por exemplo: *o que eu acho que os outros acham a respeito* e *o que eu acho que os outros acham que eu acho a respeito*. As relações do indivíduo com o ambiente estão intrínsecas ao seu comportamento e à sua cognição. Porém, o indivíduo pode assumir simultaneamente o papel de agente da influência, quanto a estar sujeito à influência – conforme apresentado na *Teoria Social Cognitiva* (AZZI, 2010; MICHIE et al., 2015) e na *Teoria do Comportamento em Cascata* (KLEINBERG, 2013). Dentre os diferentes tipos de influência social existentes, está o *apoio social* (DE VRIES et al., 2005).

Na dimensão fenomênica, o apoio social pode ser entendido como um *ato comunicativo* (SCHUTZ, 1979), em que interlocutores em seus variados papéis (aqueles que oferecem, aqueles que recebem e aqueles que observam o apoio) percebem a existência de um vazio e a necessidade de preenche-lo. Tal ato comunicativo é percebido como apoio social na medida em que altera o estado afetivo, cognitivo ou comportamental de seus interlocutores (VIRTANEN; ISOTALUS, 2011). Nesse sentido, o apoio social é uma comunicação interpessoal de influências múltiplas, mediante um processo transacional e simbólico. Especificamente no contexto da internet, o apoio social tem como processo transacional o compartilhamento da informação – entendido como *apoio social realizado* (CARAN; BIOLCHINI, 2017)

O conceito Percepção trabalhado por Merleau-Ponty (1999, 2014) compreende o descortinar da janela que torna capaz tornar visível o (até então) invisível. No bojo desse conceito estão abarcados aspectos que já passaram por algum processo de elaboração/explicação (Percepção Reflexiva) e aspectos novos,

visíveis, mas ainda não passíveis de serem explicados ou expressos em termos (Percepção Sensível). Merleau-Ponty auxilia na definição de um escopo fenomenológico que explora não apenas experiências imbuídas de significados, mas também aquelas ausentes de uma explicação – incluindo elementos como as Sensações (DAVIDSON; SCHERER; GOLDSMITH, 2002),

Os estudos fenomenológicos de Edith Stein (GRACIOSO; PANSE, 2017; MANGANARO, 2016; STEIN, 2016) também abrem um campo fértil para a presente pesquisa, ao trazer o conceito Empatia e Comunidade. Conforme a autora, há um fenômeno capaz de provocar sensações ou reflexões mediante a percepção do outro. Chamada de Empatia, trata-se da percepção de experiências vividas pelo outro como sendo vivenciadas por si próprio. Ou seja, o perceber-se no lugar do outro, sentir o que o outro sentiu, colocar-se reflexivamente no lugar do outro. Stein considera haver diferentes níveis de Empatia, que evoluem desde uma percepção sensível da experiência do outro até conceber elaborações/explicações similares.

Conforme o pensamento de Stein, a Empatia é o fenômeno fundamental para a concepção de uma Comunidade. Distinguindo os conceitos Sociedade e Comunidade, a autora entende que somente quando há o encontro do outro em si mesmo (Empatia) é que se pode constituir uma comunidade de fato. Isso significa que a existência de um conjunto de pessoas que compartilham percepções (sensíveis e reflexivas) e se identificam mutuamente como semelhantes se constitui a partir das manifestações empáticas entre os seus membros. Desse modo, o sentido mais completo de comunidade (perceber o outro como semelhante) vai além da coexistência em uma mesma região – seja geográfica ou ideológica, presencial ou virtual.

Na proposta de Stein, o reconhecimento mútuo das experiências cotidianas é o aspecto crucial na construção desses traços comuns capazes de uni-los de uma maneira mais íntima e cooperativa. Extrapola-se, assim, as motivações por conveniência que os unem, incorporando um senso solidário. Essa concepção ideológica de Edith Stein assume um caráter propositivo alinhado com a doutrina da Igreja Católica Romana, não obstante a sua conversão em freira e, posteriormente, dedicando-se a obras religiosas dessa doutrina. Ainda assim, a sua proposição teórica serve de apontamento relevante para distinguir noções mais genéricas (como sociedade e grupo) de Comunidade.

No entanto, é importante ponderar quanto a duas possíveis modalidades interpretativas para a Empatia. A primeira delas é trazida pela Edith Stein, Edmund Husserl, Alfred Schutz, seguindo uma postura fenomenológica que, apesar de suas diferenças conceituais, convergem para uma concepção mais ampla da Empatia. Já Krznaric (2015) assume esse conceito de maneira mais específica, ao compreender que a Empatia constitui apenas o colocar-se no lugar do outro em experiências não vivenciadas primariamente pela pessoa. Assim, ele traça uma fronteira entre colocar-se no lugar do outro pela experiência comum e o colocar-se no lugar do outro pela experiência diferente. Esse aspecto indica para o presente trabalho a possibilidade da manifestação de 2 categorias aqui sugeridas: Experiência Empática Hetero Referenciada e Experiência Empática Homo Referenciada.

A Experiência Empática Hetero Referenciada abarca a concepção de Krznaric sobre a Empatia, ao considerar apenas experiências diferentes daquelas vivenciadas pela pessoa empatizada daquelas vivenciadas. Nesse sentido, a referência da experiência se dá a partir do diferente (*hetero*), daquilo que cativa pela novidade, por algo não vivido anteriormente, por uma nova perspectiva sensível e reflexiva de experimentar aquela situação. Vale destacar que a diferença não se dá pela nova situação, mas pelas novas perspectivas de vivência daquela experiência.

Um exemplo da sua manifestação Hetero Referenciada é quando vemos uma pessoa ignorando um gari e, observando aquela situação, nos deparamos com uma nova forma de encará-la. Apesar de já ter vivenciado essa situação algumas vezes, nessa situação específica fomos capazes de colocar-se no lugar do gari e sentir a sua condição de invisibilidade social. Essa experiência empática pode alcançar um nível reflexivo mais profundo, provocando-nos auto reflexivamente uma mudança atitudinal em relação aos garis. Assim, poderíamos passar a cumprimentarmos os garis sempre que passarmos ao lado deles.

Experiência Empática Homo Centrada estabelecem vínculos cuja vivência percebida pela pessoa empatizada já foi experimentada de maneira similar ou análoga à dela própria. Enquanto na Experiência Empática Hetero Referenciada há a relação a partir do descortinar de uma nova perspectiva pelo outro, a Homo Referenciada ocorre mediante a intercessão biográfica de ambos e a percepção de traços de similaridade entre eles pela pessoa empatizada. A experiência pode não ser idêntica, mas desperta naquele que observa uma semelhança, aspectos comuns que o identifica com o outro – como a percepção análoga entre as experiências.

Um exemplo disso pode ser dado quando uma pessoa com baixa visão percebe a dificuldade de um cadeirante em sinalizar o motorista de ônibus em uma parada e em embarcar. Naquele momento, lhe vem a associação de que, apesar de serem dificuldades diferentes vividas pelo cadeirante, ambos assumem uma posição desfavorável no uso do transporte público e se enquadram dentro do guarda-chuva conceitual da Pessoa com Deficiência (PcD). O aspecto central que promove essa sensibilização não é a descoberta de algo novo, mas é a identificação da semelhança entre o outro e ele próprio em um mesmo categórico: PcD.

Em pesquisas no campo da Ciência da Informação (CI), a atenção para o fenômeno informação é aspecto central em suas questões teóricas e empíricas. Seja manifestada em sua dimensão objetiva e estocável, em sua forma subjetiva e cognitiva, ou em sua expressão social e intersubjetiva (CAPURRO, 2007), os seus pesquisadores investigam suas propriedades, fluxos, processos, causas, efeitos, associações, relações e significados - dentre outros aspectos. A CI delineia seu domínio de maneira interdisciplinar, abarcando o campo de investigação onde a informação é mediada e que, deixa em seu rastro registros na forma de textos, imagens, sons, esquemas etc.

Especificamente no ambiente virtual das redes sociais na internet, esses registros da informação estão presentes como informações compartilhadas. Postagens, comentários, etiquetagens e reenvio de postagens dos outros (dentre outros) são registros das interações online, pegadas deixadas pelos atores no fenômeno informação que Yves Jeanneret (2015) chama de micro documentos; No entanto, o fenômeno também manifesta outros aspectos de esfera comportamental e simbólica, expressando a multidimensionalidade de investigação na mediação da informação nos espectros da comunicação, do comportamento e dos sentidos (MARTELETO, 2010).

No contexto específico do apoio social na internet, o compartilhamento da informação representa a dimensão da comunicação, visto que exploram os registros microdocumentários presentes nos ambientes virtuais de colaboração. Conforme apontamentos de Caran e Biolchini (2017), os registros das interações podem auxiliar na compreensão de propriedades que dizem respeito aos conteúdos (características dos insumos trocados), às dinâmicas (modos de realização de apoio), aos atores (perfis de usuários disponíveis) e às comunidades (contexto social declarado formalmente). Porém, tais interações não são suficientes para indicar de que maneira

ou em qual intensidade o compartilhamento da informação impacta nas percepções e nos comportamentos dos indivíduos envolvidos - ponto central do presente trabalho.

A percepção do apoio social na internet ocorre na medida em que a consciência do indivíduo se relaciona com a informação compartilhada e, em alguns casos, percebe os autores dos conteúdos compartilhados. Sobretudo quando os modos de sentir, pensar e se comportar (*traços atitudinais*) são incorporados no conteúdo: como *opiniões*, *relatos de experiência* e *conselhos* (CARAN; BIOLCHINI, 2017). A presença de traços atitudinais permite compreender o que o outro pensa e sente a respeito do tema do conteúdo. No caso específico do relato de experiências vividas pelo indivíduo, aquele que interage pode ser influenciado de modo a sentir o que o outro sente: a manifestação da *empatia* (STEIN, 2016).

A empatia é um fenômeno que além de promover um sentimento análogo ao sentimento vivido pelo outro, também é capaz de estreitar os laços sociais, tornando aquele que relata a experiência mais similar ao receptor, imbuindo elementos intersubjetivos como *intercomunicação*, *intimidade* e senso de *comunidade* (MANGANARO, 2016; SCHUTZ, 1979). A ampliação do senso de intimidade e de comunidade pode indicar um apoio social percebido mais intenso, tendo em vista evidências da literatura sobre a associação entre o impacto do apoio social e a percepção de laços sociais mais íntimos (LIN; YE; ENSEL, 1999) e de redes sociais mais coesas e integradas (SONG; SON; LIN, 2011).

Em se tratando do contexto das comunidades de apoio na internet, entende-se que o fato de reunirem pessoas com a vivência acerca de patologias ou circunstâncias de vida comuns, os traços de reconhecimento mútuo se tornam mais evidentes. Em um determinado grupo nas mídias sociais, pessoas com características semelhantes se encontram, trocam informações e experiências sobre diversos aspectos distintos. Todavia, compartilham um mesmo contexto, portando patologias, distúrbios e deficiências como diabetes, transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, espectro de autismo, deficiência visual, dentre outros . Essa semelhança já pode indicar, por si só, uma predisposição à manifestação de Experiências Empáticas – sobretudo às Homo Centradas.

Uma vez que suas biografias convergem para esses traços comuns (patologias, distúrbios e deficiências) e também, a vivências similares – como apontam os trabalhos de Caran e colegas sobre o contexto da pessoa com Doença de Stargardt (CARAN; ARAÚJO; TRAVIESO-RODRÍGUEZ, 2019; CARAN; ARAÚJO,

2019), de Rofei e colegas sobre o espectro de autismo (MOHD ROFFEEI et al., 2015; REINKE; SOLHEIM, 2015). Nesses trabalhos, a comunicação interativa em comunidades de apoio promove tanto a informação em saúde como também conforma os traços identitários daqueles grupos sociais.

Em se tratando especificamente do contexto da pessoa com deficiência visual, sua heterogenia de manifestações patológicas e de acometimento das capacidades de enxergar pode levar a uma comunidade menos coesa e íntima, visto que as suas diferenças experienciais podem variar bastante. Assim como informado pelo Retina Brasil ([s.d.]), a deficiência visual se apresenta de múltiplas formas, compostos por subgrupos comumente agrupados de acordo com as suas patologias específicas. Cada patologia provoca diferentes modos e níveis de acometimento visual, variações nos enquadramentos legais enquanto PcD, diferentes práticas cotidianas influenciadas e necessidades adaptativas específicas.

Mas, afinal, como definir as mudanças de atitude no contexto da pessoa com deficiência visual? Haja vista a falta de modelos e teorias capazes de descrever os marcos e elementos de mudança. Como o compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet têm impactado essas mudanças atitudinais? Como se manifestam as experiências empáticas nessas comunidades e de que maneira elas impactam os envolvidos? Tais questões ensejaram a realização de pesquisa empírica exploratória, com o objetivo geral de investigar como o compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet voltados para pessoas com deficiência visual promovem impactos em suas vidas, modificando os seus modos de sentir, pensar e agir.

Os objetivos específicos propuseram abordar os seguintes aspectos investigativos: 1) estabelecer quais são as mudanças atitudinais no contexto da pessoa com deficiência visual; 2) identificar experiências impactantes nas suas participações em comunidades de apoio na internet; 3) explorar como as experiências empáticas se manifestam e provocam algum reorientação atitudinal pelo empatizado. As seções a seguir descrevem os aspectos metodológicos adotados para o alcance desses objetivos.

5.1 Abordagem metodológica

Com base nos pressupostos teóricos e nos objetivos de pesquisa apresentados, o presente trabalho se propõe a realizar uma investigação empírica, qualitativa e exploratória apoiada sob a abordagem fenomenológica. Esta pesquisa pretendeu explorar as experiências impactantes mediante o compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet, bem como descrever vivências marcantes do cotidiano da pessoa com deficiência visual. Nesse sentido, considerou-se as percepções e os significados pessoais dessas pessoas com as informações compartilhadas e com outros participantes das comunidades de apoio na internet.

A abordagem fenomenológica foi escolhida para a presente pesquisa empírica pois permite explorar a dimensão dos sentidos, obtendo descrições das experiências vividas por indivíduos a respeito de um dado objeto. Creswell (CRESWELL, 2007, 2009) afirma que a vertente da *fenomenologia psicológica* é voltada para a coleta e análise de experiências vividas por terceiros, enquanto a *fenomenologia filosófica* aplica técnicas reflexivo-filosóficas para explicar os fenômenos.

Ao revisar as principais abordagens metodológicas qualitativas aplicadas nas ciências sociais e humanas, Creswell (2007, 2009) avaliou uma série de metodologias para a abordagem fenomenológica aplicáveis para o contexto das ciências sociais, destacando a *fenomenologia empírica* de Moustakas (MOUSTAKAS, 1994) – um tipo de metodologia da fenomenologia psicológica. Creswell afirma que a fenomenologia empírica de Moustakas descreve procedimentos metodológicos bem delimitados para coleta e análise de dados, combinada a uma fundamentação teórica bem conduzida e alinhada com os pressupostos filosóficos da fenomenologia.

A proposta metodológica de Moustakas (1994) contempla a realização de seis etapas em uma pesquisa fenomenológica empírica, a saber: 1. definição do fenômeno; 2. estabelecimento dos pressupostos teóricos (apresentados na Seção 5.1); 3. seleção dos entrevistados; 4. modelagem do roteiro das entrevistas; 5. análise fenomenológica dos dados, e; 6. descrição da essência do fenômeno. As 4 primeiras etapas são definidas na fase de planejamento da pesquisa, estabelecendo as sustentações teóricas (2), objeto de pesquisa (1), universo e amostra de investigação (3), bem como os instrumentos metodológicos para coleta dos dados (4). As 2 últimas etapas indicam as fases de coleta de dados e análise dos dados, com a captura das experiências dos entrevistados e a sua síntese em uma descrição do fenômeno investigado.

Conforme aponta Moustakas (1994), a coleta e análise dos dados a respeito do fenômeno deve considerar a existência de diferentes contextos, os quais podem provocar variadas apreensões do fenômeno investigado. Além de um recorte populacional bem-definido, estabelecer características contextuais como situações, comportamentos e consequências perceptivas imbricados no apoio social possibilita descrever o fenômeno mais claramente. Do mesmo modo, oferece uma descrição mais detalhada para a articulação entre os acontecimentos vivenciados e os significados apreendidos.

Assim sendo, o presente trabalho propõe a incorporação da Técnica do Incidente Crítico para a coleta e análise de relatos de situações vivenciadas pelos indivíduos e sua caracterização. Com a inclusão de descrições sobre situações vividas, a Técnica do Incidente Crítico permite uma análise capaz de articular as situações, os comportamentos dos envolvidos e as consequências percebidas. Tal técnica foi desenvolvida ao longo de décadas, sendo aplicada inicialmente pelo departamento de psicologia das forças aéreas norte-americanas, para identificar fatores críticos de sucesso e de fracasso em práticas realizadas por pilotos de caça. A partir dessa técnica, foi possível estabelecer diversos procedimentos operacionais e requisitos técnicos para maior eficácia nas práticas de pilotagem aérea (FLANAGAN, 1973).

Atualmente, a Técnica do Incidente Crítico é empregada em diversos campos de investigação exploratória, tornando possível a descrição detalhada de situações críticas (positivas ou negativas), como em práticas de enfermagem (PUPULIM; SAWADA, 2005; RIBEIRO et al., 2012; SILVA; NAKATANI, 2007), nas práticas pedagógicas (ESTRELA; ESTRELA, 1994) e na gestão empresarial (MOREIRA; TROCCOLI, 2013). Na CI, a Técnica do Incidente Crítico é empregada nos Estudos de Usuário da Informação (EUI), indicados para a descrição detalhada de situações críticas vivenciadas por usuários na busca, compartilhamento e uso da informação (BIOLCHINI, 1998; FIGUEIREDO, 1994; GIORDANO, 2011; MATTA, 2012; PEREIRA et al., 1979), inclusive indicada como técnica complementar à abordagem fenomenológica para a coleta e descrição das experiências vividas (GANDRA; DUARTE, 2012).

O ponto crucial na Técnica do Incidente Crítico é que os questionamentos aos indivíduos respondentes se fazem em referência a uma situação real, ocorrida em tempo relativamente recente. Assim, garante-se que todas as respostas sejam

imbuídas de sua natureza factual, e não exclusivamente teorizadas ou baseadas em expectativas, suposições e imaginações. O tempo de ocorrência do incidente (fato real) não deve ser excessivamente longo, pois compromete a evocação de respostas confiáveis pela memória. Denomina-se crítico porque envolve um comportamento humano realizado, fazendo escolhas de rumo e trajetória, ações e reações na vida real. Portanto, todas as perguntas são feitas para capturar informações da vivência de um incidente crítico vivenciado, constituído por situações, comportamentos e consequências.

> Esta técnica consiste em um conjunto de procedimentos para a coleta de observações diretas do comportamento humano, de modo a facilitar sua utilização potencial na solução de problemas práticos e no desenvolvimento de amplos princípios psicológicos [...] Por incidente entende-se qualquer atividade humana observável que seja suficientemente completa em si mesma para permitir inferências e previsões a respeito da pessoa que executa o ato. Para ser crítico um incidente deve ocorrer em uma situação onde o propósito ou intenção do ato pareça razoavelmente claro ao observador e onde suas consequências sejam suficientemente definidas para deixar poucas dúvidas no que se refere aos seus efeitos. (FLANAGAN, 1973, p. 100-101)

Para o presente trabalho, o incidente crítico é considerado uma situação em que o compartilhamento de relatos de experiência em comunidades de apoio provocam mudanças significativas nas percepções e nos comportamentos. Ou seja, "[...] uma ocorrência crítica que marcou as pessoas" (HELENA; CASSIANI, 2002, p. 525), uma situação orientada pelo comportamento humano de compartilhar relatos de experiência cujas consequências são significativas para os membros de comunidades de apoio na internet – influenciando os seus modos de sentir, pensar e agir.

Apesar da Técnica do Incidente Crítico ter sido desenvolvida e (até hoje) utilizada para s solução de problemas práticos, sua aplicação se tornou complementar à fenomenologia. De certo modo, "[...] a técnica dos incidentes críticos passou [...] a inscrever-se no enquadramento fenomenológico", pois ambas estão apoiadas nas experiências vividas e empregam instrumentos de coleta similares (AMADO, 2017, p. 247)[32]. Gandra e Duarte (2012, p. 20) afirma que essa técnica "[...] se mostra bastante apropriada à pesquisa fenomenológica visto que ambas recorrem às lembranças e

[32] Ainda que os fundamentos epistemológicos (aspectos históricos, origem e fundamentos teóricos) da fenomenologia e da técnica do incidente crítico sejam diferentes, ambas possuem aproximações em relação às suas técnicas para coleta e análise dos dados. A exploração dos fatos a partir das percepções e das experiências vividas pelos entrevistados para descrever algo é outro aspecto similar a elas. Desse modo, há uma relativa similaridade ontológica entre a fenomenologia e a Técnica do Incidente Crítico, destacando que a segunda é mais restrita, visto que está circunscrita aos incidentes considerados críticos – ou seja, em que o entrevistador é agente ou envolvido nas ações investigadas.

percepções de acontecimentos passados, os quais são experienciados na consciência do sujeito".

5.2 Definição do fenômeno

A presente pesquisa empírica teve como objeto de investigação o fenômeno do compartilhamento de informação em comunidades de apoio na internet. Considerado a partir dos estudos de Caran e Biolchini (2017), o compartilhamento da informação é a expressão objetiva da interação social nesses ambientes, conteúdos registrados na forma de publicações, comentários, curtidas, reações, encaminhamentos, etiquetagens etc. Nesses registros, encontram-se um dos (sub) tipos de conteúdos capazes de promover as manifestações empáticas: o relato de experiência. Esse tipo de conteúdo é uma dinâmica em que a pessoa oferece informações de caráter pessoal, expondo vivências do cotidiano ou situações problemáticas.

O presente trabalho se deterá à descrição do fenômeno sob a perspectiva daquele que lê o conteúdo (receptor), considerando as influências percebidas com as informações compartilhadas de outros membros de comunidades de apoio. Conforme Virtanen e Isotalus (2011), o fenômeno apoio social pode ser considerado de acordo com múltiplas perspectivas de acordo com os seus atores. Para a presente pesquisa, serão consideradas as perspectivas daqueles que percebem o apoio, ou seja: indivíduos que leem as informações compartilhados, sem que esses conteúdos sejam intencionalmente direcionadas especificamente para eles próprios[33]. Tal recorte do fenômeno permite captar de maneira mais específica os impactos dos conteúdos compartilhados em suas vidas e a manifestação da empatia.

5.3 Seleção dos entrevistados

[33] O apoio percebido de Virtanen e Isolatus, no contexto do apoio social na internet, representa o contexto de interlocução geral ou contexto específico cujo indivíduo investigado não seja o interlocutor intencionado. O contexto de interlocução " [...] *indica para quem* o conteúdo é direcionado", na qual o conteúdo pode ser compartilhado sem a intenção de alcançar um ou mais interlocutores específicos (CARAN; BIOLCHINI, 2017).

De acordo com as indicações de Creswell (2007), uma abordagem fenomenológica adequada deve contemplar entre 15 e 25 entrevistados, de modo a permitir um equilíbrio entre a profundidade das entrevistas e a representatividade da amostragem investigada. Os entrevistados devem ter vivido experiências relacionadas ao fenômeno a ser descrito (apoio social na internet), representando contextos específicos desse fenômeno. Por esse motivo, é importante que a população a ser investigada compartilhe experiências de apoio social na internet em um mesmo contexto de saúde[34]. Segundo Creswell, durante a realização das entrevistas, o número de participantes pode ser reduzido caso haja a saturação dos dados. Ou seja, quando os novos entrevistados não trazem novos elementos qualitativos em relação às entrevistas anteriores.

O recorte da população investigada visou representar grupos em que o apoio social na internet assume uma função relevante para o cotidiano dos seus integrantes, tais como grupos voltados para pessoas com deficiência e para afetados por doenças crônicas (PATEL et al., 2015). Especificamente para a pessoa com deficiência, as limitações dos sentidos, da cognição e motoras afetam diretamente as capacidades de realização de atividades rotineiras, bem como a resolução de problemas – sobretudo para pessoas com deficiência visual (KEMPEN et al., 2012, 2014). Mediados pela internet, membros de comunidades de apoio para pessoas com deficiência visual compartilham experiências, emoções e informações pertinentes aos seus contextos de vida específicos (CARAN, 2015; CARAN; BIOLCHINI, 2015a).

Seguindo tais indicações, o presente trabalho selecionou uma comunidade de apoio específica na internet, cujo contexto de saúde seja o mesmo para os seus membros. Trata-se do *Grupo Virtual Stargardt* (GVS), uma comunidade online composta por pessoas com deficiência visual voltada para a informação e apoio social de afetados pela Doença de Stargardt (DS) – uma doença degenerativa da retina que gradativamente reduz a capacidade de enxergar contornos e detalhes, dentre outras consequências à visão[35].

---

[34] Compartilhar experiências em um mesmo contexto de saúde não significa (necessariamente) que os entrevistados devem ser de uma mesma comunidade de apoio na internet ou interagirem entre si. Compartilhar experiências em um mesmo contexto significa estarem em condições de saúde ou em situações de vida similares, tornando a descrição do fenômeno mais específica e aprofundada naquele contexto.

[35] A Doença de Stargardt é uma mutação genética que impede a sintetização de um resíduo gerado pela síntese da vitamina A no olho. O acúmulo dessa toxina leva à morte das células fotorreceptoras da região central da retina (mácula) e, consequentemente, à gradual capacidade de enxergar –

O GVS é uma iniciativa conduzida por 5 portadores da Doença de Stargardt e com presença no Facebook, Youtube e WhatsApp. Os membros desse grupo convivem com uma mesma condição patológica e vivenciam experiências de apoio social, interagindo uns com os outros. Sua presença no WhatsApp conta com aproximadamente 200 membros e com abrangência nacional. Contato prévio realizado com os administradores do GVS demonstrou a disponibilidade e a cooperação para o recrutamento e para a realização e entrevistas. O detalhamento metodológico da pesquisa empírica foi submetido e aprovado junto ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) do Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal do Rio de Janeiro (CFCH/UFRJ. O registro da pesquisa pode ser encontrado na Plataforma Brasil, registrada com o CAAE nº 12593119.0.0000.5582.

Com o consentimento prévio dos administradores do GVS, 3 postagens no WhatsApp do grupo foram enviadas em áudio e texto nos meses de maio e junho de 2019, apresentando os objetivos, sua metodologia e recrutando voluntários para a entrevista. Aqueles que se prontificaram em participar das entrevistas foram recrutados, atendendo aos seguintes critérios de inclusão: 1) declarar-se portador da Doença de Stargardt; 2) ter recebido o diagnóstico clínico da DS há pelo menos 2 anos e; 3) ser membro do GVS há pelo menos 6 meses. Familiares, amigos. simpatizantes ou profissionais relacionados à doença de Stargardt, mas que não sejam portadores, foram excluídos do escopo.

Pretendeu-se um recorte populacional específico para os portadores da Doença de Stargardt, visto que as expectativas, os interesses e experiências entre familiares, profissionais de saúde e pacientes tendem a variar – ainda que em um mesmo contexto de saúde-doença-cuidado (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012; SOHAIL; YASIN; AHMAD, 2018). A assiduidade e o tempo de participação no grupo garantem a seleção de entrevistados mais qualificados nas pesquisas em profundidade (CRESWELL, 2009), com maior possibilidade de terem vivenciado experiências empáticas. Além disso, período mínimo de seis meses entra em conformidade com o período máximo de ocorrência dos incidentes críticos a serem relatados (FLANAGAN, 1973).

sobretudo na região central da visão. Para mais detalhes, consulte a página Web do Grupo Retina Brasil. Disponível em: http://retinabrasil.org.br/site/doencas/108-2/. Acesso em: 19 set. 2018.

5.4 Modelagem do roteiro de entrevistas

A aplicação das entrevistas foi orientada por um roteiro semiestruturado, buscando uma abordagem qualitativa, descritiva e em profundidade para obtenção das situações vivenciadas e das percepções sobre o compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet. Inicialmente pretendeu-se também a coleta das mensagens compartilhadas no WhatsApp do GVS. Todavia, devido a questões éticas apontadas pelo CEP CFCH/UFRH, a coleta dos conteúdos textuais, áudios, vídeos e imagens foi descartado do escopo. Por se tratar de um grupo do WhatsApp fechado com mais de 100 participantes, o CEP orientou que as coletas só fossem realizadas caso houvesse declaração individual de consentimento por todos os autores e mencionados nas publicações coletadas – inviável para a presente pesquisa.

A pesquisa entrevistou 12 pessoas no período de junho a agosto de 2019, todos realizadas via ligação telefônica. Apesar de não alcançar a proposta inicial de 15 entrevistas, os relatos coletados demonstraram um estado de saturação, sem retornarem com novos elementos qualitativos que contribuíssem para os objetivos da presente pesquisa. Para resguardar a privacidade dos entrevistados, os seus nomes foram substituídos. Os nomes fictícios foram atribuídos alfabeticamente (A-Z), de acordo com a ordem em que foram realizados. Ou seja, o primeiro entrevistado foi chamado Andréia, o segundo Beatriz, o terceiro Carlos e assim por diante.

Durante a entrevista, o primeiro participante (Andréia) alegou ter sido diagnosticada com a DS e ter perdido a capacidade de enxergar severamente. Entretanto, após uma cirurgia espiritual, alega ter recuperado a sua capacidade de enxergar. A partir de então, acredita não ter mais DS e afirma ter a visão dentro dos parâmetros normais. Não se considera mais uma pessoa com deficiência visual e, por esse motivo, seu conteúdo foi excluído na fase de análise dos dados. Desse modo, apesar de serem realizadas 12 entrevistas, somente 11 tiveram seus conteúdos analisados e incluídos no presente trabalho. O **Quadro 4** apresenta os pseudônimos escolhidos, as datas de realização das entrevistas e uma breve descrição dos participantes. As descrições apontam quais deles assumem função de moderadores no GVS (Administradores) e quais são apenas integrantes (Participantes).

Quadro 4 - Descrição dos entrevistados

Pseudônimo:	Data da Entrevista:	Descrição:
Andréia	31/05/2019	Participante do GVS: 47 anos, mora em Brasília (DF), formada em gastronomia e administração, administra um restaurante. Durante a entrevista, alegou ter sido diagnosticada com DS por volta dos 30 anos de idade, entretanto, alega não ter mais baixa visão. Considera enxergar bem e não ter a DS. Por esse motivo, foi excluída na análise dos dados.
Beatriz	02/06/2019	Administrador do GVS: 29 anos, mora em Belo Horizonte (MG), casada, formada em história e trabalha como voluntária em uma ONG. Cursa MBA em Marketing Digital, após ter concluído especialização em Relações Internacionais. Teve seus primeiros sintomas aos 7 anos e diagnóstico aos 9 anos. Atualmente, sua acuidade visual atual está entre 20/400 e 20/500 (Cegueira Legal).
Carlos	22/06/2019	Administrador do GVS: 58 anos, aposentado, casado por invalidez, pai de filho adolescente, mora em São Bernardo do Campo (SP). Trabalhou por mais de 20 anos em uma empresa de saneamento urbano. Teve os seus primeiros sintomas na infância e o diagnóstico por volta dos seus 18 anos. Atualmente, possui uma acuidade visual inferior a 20/400 em um dos olhos, e contar de dedos a 1 metro no outro olho (Cegueira Legal).
Dulce	01/08/2019	Participante do GVS: 50 anos, pedagoga, mora em Garopaba (SC) há 23 anos, professora do sistema municipal de ensino (Fundamental) há 28 anos e reabilitada há 8 anos. Teve seus primeiros sintomas aos 7 anos de idade e, aos 36 anos teve o diagnóstico. Sua acuidade visual é de 20/400 em ambos os olhos (Cegueira Legal).
Eduarda	07/08/2019	Administradora do GVS: 51 anos, mora em São Bernardo do Campo (SP), pedagoga, trabalho como professora de inglês e (após reabilitação), foi encarregada da biblioteca na escola pública em que trabalhava. Atualmente, está aposentada por tempo de serviço. Teve seus primeiros sintomas na infância e diagnóstico aos 25 anos. Sua mãe e tia também são portadoras da DS. Sua acuidade visual atual é de contar de dedos a 1 metro em ambos os olhos (Cegueira Legal).
Fabiana	08/08/2019	Participante do GVS: 38 anos, mora em Sorocaba (SP), casada, mãe de 2 filhos, trabalhou por 18 anos na produção de *set* e cenários no ramo da publicidade. Teve seus primeiros sintomas na infância e diagnóstico aos 27 anos. Não sabe ao certo qual a sua acuidade visual, mas é inferior a 40/200 (Baixa Visão).
Gabriela	09/08/2019	Participante do GVS: 64 anos, mora em Limeira (SP), bibliotecária de formação, aposentada por invalidez, trabalhou durante anos como professora em escolas do sistema estadual de ensino. Também trabalhou na encadernação e restauração de livros - inclusive um tipo especial de encadernação para livros em braile.
Helena	12/08/2019	Participante do GVS: 64 anos, mora em Curitiba (PR), aposentada há 4 anos. Tem um irmão também como. Começou a trabalhar inicialmente como secretária em um escritório e dedicou boa parte da sua vida como empresária do setor do comércio. Seus primeiros sintomas apareceram com 6 anos de idade, teve diagnostico de degeneração da retina aos 7 anos e de DS somente aos 38. Não sabe ao certo qual a sua acuidade visual atual, porém, está enquadrada dentro dos parâmetros da Cegueira Legal.
Isabela	23/08/2019	Participante do GVS: 36 anos, mora em Maués (AM), casada, pedagoga, funcionária administrativa de uma escola pública. Sentiu os primeiros sintomas aos 10 anos, sendo diagnosticada

		aos 12 anos. Hoje em dia, tem acuidade visual de 20/400 (Cegueira Legal).
Joana	28/08/2019	Participante do GVS: 45 anos, mora em Itapecerica da Serra (SP), casada, mãe de uma filha de 12 anos. Professora do sistema educacional estadual (Fundamental e Médio) há 20 anos, foi readaptada há 2 meses. Atualmente, sua acuidade visual está em 20/400 (Cegueira Legal).
Kauê	30/08/2019	Participante do GVS: 38 anos, mora em São Bernardo do Campo (SP), ator de teatro há 14 anos. Teve seus primeiros sintomas na adolescência, diagnostica do inicialmente com Ceratocônea por volta dos 15 anos e diagnóstico da DS aos 18 anos. Atualmente, não sabe qual a sua acuidade visual, mas alega estar enquadrado dentro dos parâmetros da Baixa Visão.
Leonardo	16/09/2019	Participante do GVS: 44 anos, mora em Belo Horizonte (MG), mestre e bacharel em Administração de Empresas, atuou como administrador até se aposentar por invalidez, em 2012. Sua acuidade visual está entre 20/300 e 20/400 (Baixa Visão).

Fonte: Elaborado pelo autor.

Uma vez que a dificuldade de deslocamento em virtude da deficiência visual e a dispersão geográfica dos potenciais entrevistados inviabilizavam a realização da entrevista presencialmente, a sua realização remotamente foi a alternativa escolhida. Moustakas (1994) e Creswell (2007, 2009) sugerem a possibilidade de realização das entrevistas via ligações telefônicas e trazem exemplos bem sucedidos de pesquisas que utilizaram esse meio de comunicação para a coleta dos dados. Mediante consentimento dos recrutados, todas as entrevistas foram gravadas em áudio para posterior transcrição e análise dos conteúdos (ver **Seção 5.7**). Utilizou-se o aplicativo *Call Recorder* (sistema operacional Android) para a gravação das entrevistas[36].

Autores que adotam a abordagem fenomenológica empírica recomendam a gravação das entrevistas em áudio ou vídeo, de modo a permitir uma análise mais precisa, além de manter o entrevistador mais atento na condução do roteiro de entrevistas – e menos no esforço de escrever ou digitar o que o entrevistado diz (CRESWELL, 2007; GANDRA; DUARTE, 2012; MOUSTAKAS, 1994). No entanto, antes de iniciar a gravação de uma entrevista, é importante solicitar a autorização do entrevistado, informando o Termo de Consentimento Libre e Esclarecido (TCLE) - ver Anexo III.

[36] O *Call Recorder* é um aplicativo disponível no Google Play Store < https://play.google.com/store/apps/details?id=com.appstar.callrecorder> baixado em 3 de abril de 2019 e que permite a gravação de chamadas enviadas ou recebidas do *smartphone* onde foi instalado.

O **Anexo II** apresenta o roteiro de entrevistas proposto para esta pesquisa empírica, composta por 5 tópicos. Previamente aos tópicos do roteiro, os objetivos da pesquisa, os motivos pela escolha do recrutado para a entrevista e o texto do TCLE são apresentados aos entrevistados. Desse modo, o recrutado é capaz de entender mais claramente: sobre o que a pesquisa pretende investigar; quais aspectos serão investigados e; os direitos do entrevistado quanto ao sigilo, anonimato e recusa em responder às perguntas das quais não se sinta à vontade.

O primeiro tópico (breve auto apresentação) busca obter as informações iniciais sobre o entrevistado, contemplando aspectos demográficos como idade, formação educacional, atuação profissional, localidade etc. O segundo tópico (experiências iniciais com a Doença de Stargardt) e o terceiro tópico (vida cotidiana com a Doença de Stargardt) teve o objetivo de captar a biografia do entrevistado na sua relação com a doença em questão. O enfoque foi dado ao período inicial circunscrito desde a descoberta dos primeiros sintomas até o seu diagnóstico clínico, assim como aspectos mais relevantes do seu cotidiano e a maneira como lida com a DS atualmente.

Conforme apontam Kempen et al. (2012) e Caran e Biolchini (2016b), entender esses aspectos da vida cotidiana de pessoas com deficiência visual é importante para compreender a relevância e os impactos no apoio social. Kempen et al. destacam que a percepção do apoio social tem uma relação íntima com a capacidade da pessoa com deficiência visual em realizar as atividades cotidianas, sejam elas rotinas ou situações problemáticas. A acuidade visual e a disponibilidade de outras pessoas para ajudá-las em suas residências é aspecto relevante na percepção do apoio social. Por sua vez, Caran e Biolchini destacam a capacidade cognitiva desse indivíduo em conhecer a suas limitações cotidianas e buscar estratégias (como o recorrer ao apoio social) para realização das atividades do dia-a-dia.

O quarto tópico (experiências significativas de apoio social na internet) foi desenvolvido para a captação das percepções acerca do apoio social na internet. As experiências significativas das participações dos entrevistados em comunidades de apoio na internet voltadas para a pessoa com deficiência visual eram o foco desse tópico. Desse modo, pretendeu-se captar os significados do apoio social na internet em suas vidas: quando tiveram os primeiros contatos com essas comunidades, suas principais motivações em participarem, quais foram as mais relevantes e por quê. Os

tipos de conteúdo mais relevantes foi outro aspecto investigado nesse tópico. A partir da exploração dos tipos de conteúdo relevantes, pretendeu-se captar de que maneira as informações compartilhadas impactam em suas vidas.

O quinto e último tópico (relatos de experiência e a manifestação da empatia) explorou em profundidade um desses tipos de conteúdo: os relatos de experiência e quais tipos de percepções eles provocam nos entrevistados. Assim sendo, a presente pesquisa buscou obter os impactos das experiências alheias relatadas nas comunidades de apoio e se, de alguma maneira, elas manifestaram ou manifestam alguma experiência empática. Nesse tópico, o roteiro tenta explorar incidentes críticos de situações em que os relatos de experiência provocaram sensações ou reflexões empáticas e possíveis mudanças atitudinais através da auto reflexão.

5.5 Análise dos dados e descrição do fenômeno

Após a realização e a gravação em áudio das entrevistas, a presente pesquisa empírica se dedicou à análise dos dados. As entrevistas aplicadas com o roteiro semiestruturado foram transcritas na íntegra e realizadas duas rodadas de leitura. Na primeira rodada, pretendeu-se obter uma visão geral das experiências e situações vividas pelos entrevistados. Na segunda rodada, trechos representativos das transcrições foram destacados. As similaridades e diferenças entre os trechos representativos foram analisados, definindo conceitos-chave que sintetizam os aspectos das experiências vividas pelos entrevistados. Similaridades e diferenças nas experiências vividas entre os entrevistados foram observadas posteriormente, identificando descrições predominantes, bem como traços perceptivos particulares (1994).

As leituras das transcrições, destaques dos trechos e tradução em conceitos-chave foram realizados com a utilização do ATLAS.ti[37]. Esse *software* especializado para análise qualitativa permite a incorporação de documentos

[37] O ATLAS.ti é um *software* desenvolvido para análises qualitativas variadas, permitindo realizar processos classificatórios por meio de códigos, seleção de citações, contagem das frequências terminológicas, desenho de nuvens de *tags* e mapas conceituais, dentre outras funcionalidades. Trata-se de um *software* proprietário e com licença paga. Este trabalho utilizou a versão 8 do ATLAS.ti. Disponível em: www.atlasti.com. Acesso em: 25 jan. 2020.

multimidia (textos, imagens, áudios, vídeos e *hiperlinks*) e o destaque de trechos (citações) pelo pesquisador. Tanto as citações quanto os documentos como um todo podem ser classificados através de conceitos-chaves (códigos). Durante todo o processo de análise, é possível reclassificar os trechos e conceitos até alcançar uma síntese satisfatória. Essa síntese é suportada pelo ATLAS.ti através do refinamento sucessivo das classificações (recodificação de citações, renomeação, mesclagem e divisão de códigos) e do desenho de mapas conceituais (apresentando os códigos e suas relações).

As funcionalidades dessa ferramenta as tornam capaz de realizar sínteses de trechos e conceitos de maneira estruturada, o que permitiu uma análise estruturada do fenômeno (CRESWELL, 2007). A análise estruturada do fenômeno é a síntese da descrição do fenômeno de acordo com conceitos e esquemas representativos, possibilitando uma simplificação na compreensão da sua essência. A análise estruturada requer, no entanto, a realização de análise descritiva do fenômeno. Isso é necessário para que uma simplificação em conceitos e esquemas seja uma representação condizente aos complexos aspectos que compõem a essência do fenômeno.

Os trechos de depoimentos dos entrevistados que descrevem as experiências de apoio social na internet vividas por eles foram selecionados individualmente na segunda rodada de leituras, totalizando 265 citações presentes nas 12 entrevistas transcritas e analisadas. Juntamente com os documentos das transcrições, os áudios também foram importados para o ATLAS.ti, tornando possível uma melhor compreensão dos significados de cada citação destacada. Na medida em que as citações eram destacadas, comentários e codificações foram realizados, traduzindo-as em expressões-chave.

Os códigos e seus respectivos trechos foram classificados em 2 categorias analíticas: experiências marcantes com a deficiência visual e com a Doença de Stargardt, e; experiências impactantes em comunidades de apoio na internet. A primeira categoria refletiu a biografia dos entrevistados circunscritas pela DS O seu objetivo foi determinar os marcos vivenciais que descrevem cada momento de vida dos entrevistados – itens 1, 2 e 3 do roteiro de entrevistas (ver **Anexo III**). A segunda categoria reproduziu os aspectos mais relevantes nas experiências dos entrevistados em comunidades de apoio na internet. Esses elementos eram constituídos pelos itens 4 e 5 do roteiro de entrevistas.

Após concluídos os destaques das citações em todas as transcrições, a presente pesquisa conduziu rodadas de refinamento sucessivo de renomeação, divisão e mesclagem dos códigos. Iniciando com um total de 73 códigos, os refinamentos sucessivos resultaram na síntese desse conjunto em 16 códigos para as duas categorias analíticas – apresentados na **Seção 6** e na **Seção 7**. Por fim, as associações entre 7 experiências impactantes em comunidades de apoio na internet e as 9 experiências marcantes com a deficiência visual e com a Doença de Stargardt foram articuladas, destacando em quais aspectos da vida cotidiana dos entrevistados o compartilhamento da informação assumiu papel relevante para alguma modificação afetiva, cognitiva ou comportamental – apresentadas na **Seção 8**.

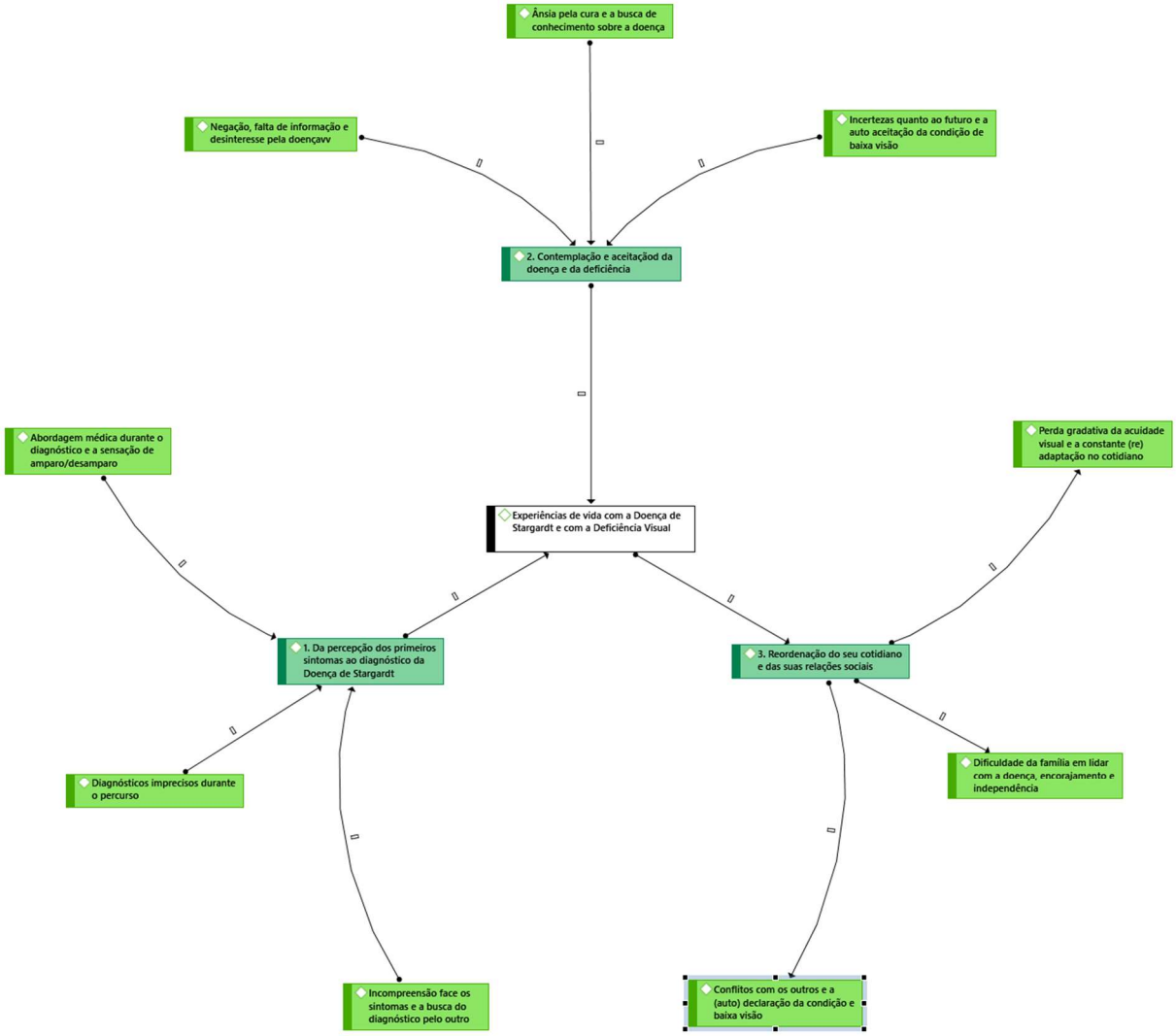
6 EXPERIÊNCIAS DE VIDA MARCANTES COM A DOENÇA DE STARGARDT

Os primeiros pontos de investigação das entrevistas buscaram compreender as vivências com a Doença de Stargardt e sua consequente condição de deficiência visual. Desse modo, torna-se possível identificar experiências significativas comuns entre aqueles que possuem essa patologia. Após a etapa de síntese das experiências relatadas, foram identificadas 9 experiências de vida, agrupadas em 3 categorias. As experiências não representam processos sequenciais, mas sim aspectos vivenciais relevantes para aqueles entrevistados diagnosticados com a Doença de Stargardt (DS). A **Figura 2** ilustra tais categorias e experiências.

A primeira categoria vivencial retrata as experiências relativas ao percurso da pessoa com DS desde a percepção dos seus primeiros sintomas de perda da acuidade visual até o diagnóstico assertivo por um médico oftalmologista. Esse percurso é constituído por 3 experiências fundamentais. A primeira consiste na dificuldade dele próprio em perceber a sua perda visual e a importância dos outros em alertarem quanto à necessidade da busca por uma consulta oftalmológica. A segunda descreve as frustrações e angústias nas recorrentes consultas clínicas e exames até o diagnóstico da DS. A terceira aponta os seus sentimentos face à abordagem dos oftalmologistas durante o anúncio do diagnóstico da doença – resultando em percepções de abandono ou acolhimento.

A segunda categoria, por sua vez, representa o processo auto reflexivo de contemplação e de aceitação da doença e da condição de deficiência visual – compreendendo 3 experiências fundamentais. A primeira experiência se refere às fases de incompreensão, desinteresse e negação a partir do diagnóstico, fortemente relacionada à falta de informação e o desconhecimento sobre o que é a DS e quais as suas implicações. A segunda experiência consiste na ânsia pela cura e a virada de um momento de apatia quanto à patologia para uma atitude ativa na busca por conhecimento sobre o assunto. A terceira experiência relatada indica os medos quanto às incertezas, quando contemplado o seu próprio futuro e a inevitável perda gradativa da acuidade visual.

Figura 1 - Experiências de vida com a doença e com a deficiência



Fonte: Elaborado pelo autor.

A terceira e última categoria descreve as dificuldades e conflitos cotidianos, envolvendo as suas práticas individuais diárias e as suas relações interpessoais – divididas em 3 aspectos. A primeira experiência remonta os relatos sobre situações recorrentes na vida daqueles com a DS em que a necessidade de se readaptar ocorre. A segunda aponta para as suas relações familiares, ressaltando as dificuldades dos parentes em compreenderem e aceitarem a doença, bem como as consequências dessa relação familiar nas suas vidas. Por fim, a terceira experiência disserta sobre os conflitos com amigos, conhecidos, colegas e pessoas nas ruas, pautadas na incompreensão alheia sobre a doença e a deficiência. Não obstante, esse conflito

também está associado à dificuldade da pessoa com Doença de Stargardt em declarar sua condição de deficiência visual e explicá-la para os outros.

As subseções a seguir descrevem de maneira detalhada cada uma das 9 experiências vivenciais identificadas, trazendo trechos de relatos dos entrevistados referentes a elas.

6.1 Incompreensão face os sintomas e a busca do diagnóstico pelo outro

O ponto de partida fenomenológico das pessoas afetadas pela Doença de Stargardt (DS) ocorre com a percepção dos primeiros sintomas de perda na capacidade de enxergar. Conforme relatam os entrevistados, essas experiências iniciais se manifestam nas idades desde a infância até a idade adulta. Todavia, inicialmente os sintomas não despertam a atenção suficiente em tentar compreender quais são as suas causas. Sobretudo para aqueles cuja doença se manifesta na infância, a compreensão de que a sua capacidade de enxergar é inferior às demais crianças não é percebida facilmente.

A percepção de que algo está errado é comumente relatada pelos entrevistados com manifestação juvenil da doença. Porém, a compreensão dos motivos desse estado “anormal” não é clara. Dificuldades em enxergar no quadro negro ou a lousa em sala de aula são os relatos mais frequentes de percepção dos primeiros sintomas. Helena comenta que somente se deu conta de que “não estava enxergando bem” quando “a professora me colocou lá na frente [...] aí foi que eu descobri que estava enxergando direito o quadro”. Ainda que se desse conta disso, Helena ressalta a incompreensão de sua condição visual naquela época, ao completar: “só que eu era muito criança e não sabia explicar tudo isso para meus pais”.

Em outro relato similar, Leonardo e Fabiana também associa os primeiros sintomas às dificuldades em enxergar em sala de aula, porém sem entender muito bem essas experiências. A incompreensão dessa condição é descrita da seguinte maneira por Leonardo: “eu não conseguia entender muito bem aquilo [...] sempre usei óculos, desde os 6 anos de idade”. Já no caso de Fabiana, essa incompreensão a fez sentir-se mal, impotente e incapaz. Essa sensação só foi superada após os

professores e sua mãe perceberem que ela não estava enxergando bem – e que sua dificuldade não se devia a alguma dificuldade cognitiva.

> Fabiana: Os primeiros sintomas da doença já eram no meu primeiro ano da escola. Só que, na época, eu não sabia que tinha um problema de visão... porque eu achava que enxergava igual as outras crianças. [...] Eu não conseguia ver nada lá no quadro... quer dizer, não conseguia ler o que estava escrito. Eu achava que era burra! Eu não conseguia aprender a escrever o AEIOU! Eu sentava lá atrás... eu não sabia explicar... eu nem sabia o que estava acontecendo comigo!

A incompreensão e a não busca por um diagnóstico resulta em uma tentativa constante de adaptação. Luciana diz que tentava continuar os estudos da maneira que conseguia: às vezes contando com a ajuda dos colegas; às vezes sendo alvo de *bullying*. Nas palavras dela, “eu continuava daquele jeito... me levantando para ler no quadro... alguns colegas entendiam, outros tiravam brincadeira”. Beatriz também aponta experiências similares, afirmando que “tinha de ir levando os [...] estudos”. Do mesmo modo, complementa: “tinha ajuda de alguns colegas... mas também sofria *bullying* às vezes... e isso fazia me sentir muito mal”.

Com a percepção dos primeiros sintomas já na adolescência, Kauê descreve a pouca importância em suas primeiras impressões com as dificuldades de enxergar. Durante o ensino médio, ele afirma: “quando comecei a perceber a perda na minha visão [...] eu não dei bola [...] achei que era algo que não merecesse importância”. A pouca importância de Kauê não o fez refletir ou sofrer sobre os motivos da perda, afirmando que apenas “fui me adaptando [...] sem procurar um profissional para ver o que estava acontecendo”. Somente após passar por uma situação constrangedora, Kauê despertou o seu interesse para a sua dificuldade de enxergar, conforme relata:

> Kauê: Um dia, em um domingo, eu fiquei muito tempo no ponto de ônibus, porque eu não conseguia enxergar o letreiro. [...] Eu já tinha perdido uns 3 ou 4 ônibus. [...] Minha mãe foi me buscar e fui investigar o que estava acontecendo.

Em uma fase ainda mais tardia de percepção dos primeiros sintomas, na casa dos seus 30 anos de idade, Joana relata não ter notado a perda visual por conta própria. Somente após uma consulta oftalmológica para renovação da sua carteira de habilitação para direção foi que teve seu primeiro despertar acerca de sua redução na capacidade de enxergar. Joana conta que o oftalmologista a alertou: “você está enxergando super mal! [...] não sou especialista em retina... dá a impressão que você tem alguma coisa na retina. Acho melhor você procurar um especialista!”. Ainda assim,

Joana não deu importância para o alerta do perito, e insistiu na tentativa de renovar sua habilitação. Somente após sua segunda tentativa alegou ter realmente se preocupado com isso e começar a buscar investigar se realmente havia algo de errado com a sua visão.

O ponto crucial para o despertar pela busca de um diagnóstico, em todos os casos, se mostrou a partir de situações específicas de dificuldades e da percepção dos outros de que a visão dos entrevistados estava muito ruim e da necessidade de uma investigação por oftalmologistas. No caso daqueles com sintomas ainda na infância e juventude, o papel dos professores e dos pais foi fundamental para o despertar do interesse por um diagnóstico. De acordo com Helena: “a professora percebeu e mandou um bilhete [para os pais] pedindo para que eu fosse em um oftalmologista”. O depoimento de Isabela também corrobora para essa constatação, ao contar sobre sua constante necessidade em se levantar da carteira e ir até bem próximo ao quadro negro para conseguir enxergar o que estava escrito nele: “as professoras começaram a notar isso... e a minha mãe, professora na mesma escola... começaram a falar com ela. [...] e fui para [...] um oftalmologista”.

A atitude dos professores e dos demais colaboradores das escolas é trazida por Beatriz como imprescindível para “uma formação educacional sem grandes problemas” de uma pessoa com baixa visão. A experiência dela em escolas particulares que compreendiam as suas limitações e buscavam prover condições para o aprendizado foi, em seu discurso: “muito importante para que eu me formasse e estivesse motivada para cursar uma faculdade”.

A importância dos colegas de sala de aula também foi apontada por Beatriz e Fabiana. Segundo elas, o bom senso dos professores e o amparo dos colegas em determinadas situações de dificuldades da sala de aula tornavam possíveis o bom desempenho educacional. Por sua vez, a falta dessas posturas compreensivas por professores, alunos e coordenadores, bem como outros aspectos, tornava difícil o bom desempenho e a motivação em continuar estudando. A fala de Fabiana ilustra esse aspecto, contrastando 2 momentos distintos enquanto aluna:

> Fabiana: Aí alguns colegas me ajudavam na questão da lousa... alguns liam... os professores percebiam que eu tinha vontade de estudar, mas que eu não conseguia... não era por preguiça. Alguns professores faziam prova oral... mesmo naquela época, sem informação [sobre qual era a doença], eu tive bons professores que me ajudaram. Só que, quando acabou o ensino fundamental e fui para o ensino médio, era uma escola completamente diferente. [...] Era um número muito grande de alunos... e os professores [...] sem conhecer a minha história, achavam que o médico é quem deveria me

> dar condições para que eu estudasse. [A escola] nunca [...] tentou saber o que acontecia... eu fiz o maior esforço no 1º ano... e no 2º ano eu saí.

Em outra fase da vida, com mais de 20 anos de idade e ainda sem um diagnóstico e uma clareza sobre o que realmente tinha, Fabiana desabafa sobre o impacto que as atitudes dos colegas de emprego a respeito da sua deficiência visual tiveram em seu cotidiano. Conforme relatos dela, a falta de compreensão deles sobre as suas limitações visuais em determinados momentos geravam situações desagradáveis e desrespeitosas: “as vezes não parece que a gente tem, né?! [...] então, eles ficavam naquela dúvida... sempre tinha uma piadinha ou outra... me constrangia, mas eu ia superando”.

Outros relatos, como o de Leonardo, demonstram a relevância dos colegas de trabalho e pessoas íntimas no despertar na busca por um diagnóstico. Sentindo seus sintomas mais severos por volta dos seus 30 anos de idade, Leonardo afirma que a degeneração da visão “foi progredindo e... em algum momento, pessoas próximas a mim me indicaram determinado oftalmologista”. E foi exatamente uma dessas indicações que o motivou a tentar esclarecer, de uma vez por todas, os motivos da perda gradativa da sua capacidade de enxergar.

6.2 Diagnósticos imprecisos durante o percurso

Outro marco das experiências vividas com a Doença de Stargardt (DS) diz respeito aos percursos e percalços dos entrevistados na busca por um diagnóstico assertivo. A exceção de Eduarda, todos os entrevistados relatam terem passado por diagnósticos incorretos. O discurso quase unânime aponta para experiências traumáticas e frustrantes com o uso de óculos para correção de problemas da visão como a Miopia, o Astigmatismo e a Hipermetropia. Depoimentos de pessoas que tiveram a manifestação dos sintomas da doença desde a sua infância, como a de Luciano, indicam o uso precoce de óculos: “desde a infância, eu sempre assistia televisão muito colado no aparelho [...] sempre usei óculos, desde os 6 anos de idade”.

Entretanto, o uso dos óculos não melhorava as suas capacidades de enxergar, levando a recorrentes idas e vindas aos consultórios oftalmológicos. Luciano complementa: “na época... não sei se por desconhecimento... os oftalmologistas acabavam descrevendo um grau qualquer”. Nos relatos de Beatriz, ela

transparece as experiências desagradáveis vividas durante aproximadamente 4 anos – desde a primeira consulta a um oftalmologista até o seu diagnóstico. Além da sua frustração com a não resolução da sua dificuldade em enxergar a cada consulta, ela também descreve as tentativas do oftalmologista em resolver o seu problema de Estrabismo:

> Beatriz: Quando fui ao oftalmologista... é muito difícil de julgar, né?! Mas eles disseram que eu tinha Hipermetropia e [...] Estrabismo. Ai, me colocaram óculos [...] e aqueles tampões para estrabismo. E eu usei isso... sei lá... de uns 8 ou 9 anos até uns 10 anos. Até que, fiz um exame [...] e fui diagnosticada com Stargardt [...] foi com uns 12 anos.

Em alguns casos, a não resolutividade das intervenções oftalmológicas mediante o uso de óculos corretivos de grau levaram a questionamentos constrangedores. No caso da Isabela, ainda criança, face às constantes tentativas de correção óptica e esgotadas as suas possibilidades de intervenção, o oftalmologista questionou aos seus pais se ela realmente sabia ler. Essas idas e vindas durou cerca de 2 anos. Já no caso da Fabiana, esse percurso até o diagnóstico preciso durou cerca de 20 anos. Aos 14 anos, estudando e trabalhando, um dos seus médicos afirmou que ela dizia ainda não conseguir enxergar bem por preguiça de trabalhar ou estudar - após esgotadas as opções de atuação daquele oftalmologista. Seguem os relatos dos 2 casos:

> Isabela: E começou a situação... eu ia no oftalmologista [...] fazia aqueles testes para ver o grau... dava o grau, mas ficava na mesma situação... não conseguia ver... chegava até a ficar chateada. Os médicos perguntavam: mas ela sabe ler? [...] E aí foi aquela questão... vai para um, vai para outro... vai no neurologista... faz exame disso, faz exame daquilo... faz tomografia.

> Fabiana: O médico me passou óculos [...] e os óculos não ajudavam, só pioravam. [...] Então era aquela coisa... os médicos colocavam as lentes para eu fazer e, chegava na última, dizia que não estava vendo. Teve médico que falou para o meu pai... na época eu trabalhava, com 14 anos: Olha, eu não sei o que fazer! Eu acho que... ou ela não quer trabalhar... ou não quer estudar! [...] Eu não podia deixar de trabalhar [...]. Então eu deixei de estudar para voltar quando eu tivesse condições.

Apesar de passar por experiências semelhantes, Kauê diz ter sido diagnosticado com Ceratocônea – uma doença também rara. Alega ter passado cerca de 2 ou 3 anos em constantes consultas com o seu oftalmologista da época, inclusive sofrendo intervenções terapêuticas específicas para essa patologia. Kauê relata: “resolvi ter uma segunda opinião [...] porque não estava dando certo e eu continuava perdendo a visão” e, nessa ocasião, é diagnosticado com a DS. Ele completa: “eu fui

em um médico particular [...] e com poucos exames ele já descartou Ceratocônea... ele já suspeitava que seria Stargardt".

O único entrevistado que não passou por esse percurso de diagnósticos imprecisos foi Eduarda. Sua mãe já havia sido diagnosticada com a DS anteriormente, e sempre que ia a um oftalmologista ou buscava um laudo médico, ela já apresentava esse histórico familiar. Em seu relato, ela diz: "sempre colocaram nos meus laudos que a minha mãe tem Stargardt. [...] E aí já associavam". Hoje, com 64 anos, ela já suspeitava que também seria afetada pela doença desde sua juventude. A irmã e o filho da Eduarda também têm a mesma patologia.

Essa angústia na busca por um diagnóstico assertivo é sentida não apenas pelas próprias pessoas afetadas pela doença, mas também por seus pais – sobretudo para aqueles cujas manifestações dos primeiros sintomas ocorreu na infância e juventude. Esse ponto é ressaltado por Eduarda, que assume o papel de portadora, bem como de filha, irmã e mãe de um portador. Mesmo com toda a angústia vivida até o diagnóstico definitivo, os entrevistados demonstram uma certa compreensão de que o diagnóstico da DS não é fácil. Em primeiro lugar, por ser uma doença rara e, às vezes, com seus procedimentos diagnósticos desconhecidas por alguns oftalmologistas.

Nas palavras de Helena: "quando eu era criança, ninguém conhecia a doença de Stargardt... os médicos não conheciam". Com os primeiros sintomas percebidos desde os 8 anos de idade, seu diagnóstico da DS só correu quando já era adulta. Ela compara essa angústia passada por ela e por seus pais com a do seu filho, também diagnosticado com a doença aos 12 anos de idade. Apesar de já ter a suspeita em mente de que seu filho também tinha a mesma doença que ela, Helena entende que os médicos de hoje estão mais esclarecidos e munidos de mais recursos tecnológicos para um diagnóstico mais preciso.

Em segundo lugar, por exigir determinados exames que não são acessíveis para toda a população – seja pelo seu preço ou pela dificuldade em encontrar lugares que dispõe dos equipamentos para esses exames. Isabela menciona esse aspecto em seu depoimento: "na minha cidade não tinha nenhum oftalmologista especialista em retina... muito menos os equipamentos necessários para o diagnóstico". Moradora da Manaués, interior do Amazonas, Isabela teve de se deslocar várias vezes para Manaus – uma viagem de praticamente 2 dias de duração.

Isabela afirma ela que, ainda que tivesse condições financeiras e o empenho dos seus pais na busca pelo diagnóstico, somente descobriram se tratar da DS graças ao interesse de um médico que visitou Manaués: “ele se interessou pelo meu caso... suspeitou que era uma degeneração da retina e me indicou um retinólogo lá de Manaus”. Isabela e seus pais foram até a capital e, com a realização de alguns exames, teve então o diagnóstico assertivo.

6.3 Abordagem médica durante o diagnóstico e a sensação de amparo/desamparo

Outro ponto relatado com relevância pelos entrevistados diz respeito às abordagens médicas e como elas impactam de maneira significativa em suas vidas. Em um momento tão importante em suas vidas, cujo diagnóstico sobre algo que está reduzindo gradativamente sua capacidade de enxergar, a forma como o médico aborda o assunto pode marcar positivamente ou negativamente a vida das pessoas com Doença de Stargardt (DS). Tais experiências marcantes estão associadas como uma atitude de acolhimento médico ou de desamparo médico. Os relatos mais ilustrativos foram dados por Leonardo e Fabiana – cada um com situações e percepções diferentes sobre os médicos que os diagnosticaram.

No relato da Fabiana, o médico que a diagnosticou não era conhecido anteriormente. Havia sido indicado por um cliente, e não percebeu, por má disposição ou atendimento indevido durante os encaminhamentos para os exames e o anúncio do diagnóstico. No entanto, a falta de uma explicação detalhada sobre o que é a DS, ou o encaminhamento para especialistas que pudessem cumprir com esse papel, não foram oferecidos pelo médico. Essa postura gerou nela uma sensação de desamparo, pelo médico anunciando que ela estava com uma doença rara, que iria levar à perda gradativa da visão e que possuía apenas cerca de 20% da visão central. Segue o relato:

> Fabiana: Mas eles não tinham muita informação sobre o Stargardt, então chegava tudo picado [as informações]. Então quando fala que você já perdeu cerca de 80% da visão... até eu entender que 80% era a visão central, e que eu tinha toda a periférica... que eu tinha o campo normal... foram 2 anos. Aí entra a questão da busca de informação.

A falta de uma abordagem mais cautelosa e adequada sobre o que é a DS e o que é a visão central e acuidade visual a levaram a uma compreensão imprecisa

sobre sua real condição. Apenas receber o diagnóstico da patologia e uma medida técnica do quanto ela perdeu da sua capacidade de enxergar a deixou assustada. Afinal, segundo ela: “quando a gente recebe a notícia desse jeito, [...] a gente olha sempre pela ótica do copo mais vazio”. Ou seja, registrando em sua mente que já perdeu 80% da visão – e não a de ainda possuir 20% dela preservada. Soma-se a isso a falta de uma explicação em linguagem leiga sobre o que é a visão central e o que é a acuidade visual.

Por sua vez, Leonardo relatou duas situações específicas de diagnóstico clínico. Na primeira delas, descreve uma experiência similar à de Fabiana, cuja falta de uma explicação mais detalhada e atenciosa o deixou em um estado “atônito”, nas próprias palavras dele. Comenta que o anúncio do diagnóstico é algo muito importante para o paciente, e simplesmente “soltar uma bomba em suas mãos, sem a atenção necessária” é algo que provoca uma forte sensação de desamparo. Leonardo já estava com mais de 30 anos quando recebeu o primeiro diagnóstico de doença, e comenta:

> Leonardo: Fui até o oftalmologista fiz os exames e... em um determinado dia... acho que isso foi em 1998 [...] ele pegou os exames e: sinto muito... eu tenho uma notícia ruim para te dar! [...] Você tem uma doença degenerativa que se chama Stargardt. [...] Ele falou uma coisinha da doença, e eu saí atônito do consultório... e [...] parei para entender o que estava acontecendo comigo.

Leonardo reflete sobre essa e outras experiências dizendo que “de certo modo, eu percebia os médicos muito longe de mim”. A inexistência de um tratamento para manutenção ou recuperação da capacidade de enxergar ainda não existe, e a atitude dos seus médicos foi de simplesmente explicarem rapidamente “sobre a doença, mas que não tinha muito o que fazer”. Em seguida, na busca de uma segunda opinião médica, Leonardo diz que agendou consulta em um hospital de referência em sua cidade (Belo Horizonte). Nessa ocasião, ele também teve uma experiência desagradável, em que a falta de empatia do médico resultou em uma resposta “dura, seca e grosseira” – tendo em vista um momento em que se sentia muito abalado com o primeiro diagnóstico da DS. Ele relata:

> Leonardo: Certa vez, fui em outro médico com meu pai [...] e passamos por uma avaliação. [...] eu virei e falei para ele que eu não queria ter isso. A resposta dele foi o seguinte: É... coisa ruim ninguém quer, né?! Você tem! Então, o que você pode fazer?! Foi uma resposta [...] muito grosseira [...] porque não é só a doença que vem... vem um gosto.

Já no caso de Isabela, sua experiência com o anúncio do diagnóstico pelo médico foi bastante tranquila e amparadora. Ela ressalta que “ele me deu um diagnóstico, mas não me deu uma sentença de dependência... de ficar presa à questão da deficiência”. Tratava-se de um médico cuja postura calma e atenciosa dele foi capaz de explicar de maneira detalhada o suficiente e em uma linguagem compreensível para ela. Segundo Isabela, “não é só o que é dito que importa... mas também como é dito para a gente”. Ainda que o conteúdo anunciado pelo médico indicasse que ela continuaria perdendo a capacidade de enxergar ao longo da sua vida, sem um tratamento ainda existente para inibir ou retardar esse quadro, ela se sentiu acolhida pela sua maneira de abordar o assunto. Segue o relato:

> Isabela: Com 12 anos [...] me deram o diagnóstico de Stargardt... que era irreversível. O que ele me disse era que ia continuar perdendo, mas que poderia ser de uma forma brusca ou de uma forma lenta. E que ele não teria como dizer de que maneira seria isso. [...] Ele me deu toda a orientação. Graças a Deus, era um médico muito empático comigo [...] ele sempre está em contato comigo. Ele já foi me orientando: olha, você vai ser enquadrada como pessoa com deficiência... você tem uma deficiência legal. [...] Foi me dando possibilidades. [...] Se você quiser, você pode pedir a aposentadoria, mas eu te indico estudar... você pode estudar... você tem direito a cotas. Você pode fazer sua faculdade normalmente e terminar seus estudos.

Após ter passado por duas situações desagradáveis na abordagem médica, Luciano descreve uma experiência oposta às anteriores. Convergindo na mesma percepção de Isabela, Luciano diz que o terceiro médico que ele consultou o proporcionou uma sensação de acolhimento marcante. Após as duas confirmações médicas de acometimento pela DS, ele procurou uma médica especialista em Doenças Degenerativas da Retina. Além de lhe dar as informações clínicas de praxe, a médica também indicou alguns grupos de apoio e o contato de outras pessoas com a mesma patologia. Para Luciano, “esses detalhes fizeram toda a diferença [...] foi muito importante para mim naquela época [...] tanto que eu me consulto com ela até hoje!”.

6.4 Negação, falta de informação e desinteresse pela doença

O anúncio do diagnóstico é um momento marcante para as pessoas dos entrevistados. Apesar de toda a carga emocional que a descoberta de ser afetado por uma doença que levará à perda gradativa da visão, muitos relatos indicaram um

momento específico de negação e evitação da patologia. Conforme relata Leonardo: “Eu não acreditei que tinha uma doença grave!”, a recepção do diagnóstico gera uma sensação de atonia, choque e negação de que uma doença rara e com acometimento severo da capacidade de enxergar. Isso se deve, segundo Leonardo, ao fato do oftalmologista se referir a uma doença que muitos sequer ouviram falar.

A negação da existência da doença tem como uma de suas consequências a busca por uma segunda opinião médica – às vezes, terceira, quarta ou até quinta opinião. Helena comenta que o recebimento do diagnóstico não foi bem aceito pela sua mãe – sobretudo porque Helena e seu irmão haviam sido identificados com a Doença de Stargardt (DS). Somente após 5 diagnósticos coincidentes da doença, a mãe de Helena se convenceu de que seus 2 filhos sofriam dessa patologia. Essa maratona médica levou cerca de 1 ano, marcada por muita angústia da sua mãe e uma série de idas e vindas incômodas para ela e seu irmão. Afirma ela, na entrevista:

> Helena: Eu fui em um oftalmologista e ele disse que eu estava com uma doença [...] degenerativa... e que não tinha cura. A minha mãe ficou muito assustada... me levou em vários médicos. [...] Enfim [...] 5 médicos me diagnosticaram com degeneração da retina, e que não tinha cura... meu irmão e eu!

Para Fabiana, receber a notícia de que tinha uma doença degenerativa da visão era impensável. Segundo ela, apesar de já ter notado desde mais jovem que sua capacidade de enxergar era bastante reduzida, jamais havia parado para pensar mais seriamente sobre isso. Dessa maneira, quando o oftalmologista declarou a existência de uma doença rara e a condição de pessoa com deficiência visual, sua reação foi não acreditar nas palavras do médico: “Achei que o médico estava meio doido... acho que ele está falando algo que não está batendo, né?! Eu faço tudo! A gente não quer aceitar, na verdade!”.

A não percepção da sua própria deficiência visual antes do diagnóstico é algo recorrente nos relatos dos entrevistados. Assim como Fabiana, Joana teve como primeira reação acreditar que o oftalmologista estava errado, conforme descreve sua experiência de reprovação no exame oftalmológico durante a renovação da sua carteira: “Eu achava que o médico estava no meu pé... que mandava eu ler uma coisa que ninguém conseguia”. Joana chegou a tentar renovar a carteira em outra cidade, crente de que o médico havia sido injusto, e que sua acuidade visual era suficiente para a aprovação no exame.

De certo modo, a assimilação do diagnóstico pelo paciente parece não ocorrer no momento do seu anúncio pelo oftalmologista. Nas palavras de Beatriz: “é muito difícil a gente entender de cara algo que nunca ouvimos falar sobre [...] ainda mais com aquele monte de termos técnicos”. Beatriz acredita que o diagnóstico é um momento muito complicado, pois: “a pessoa tem de se dar conta que é deficiente visual, com uma doença de nome estrangeiro que nunca ouviu falar [...] é muita coisa!”. No caso de Fabiana, o momento em que “caiu a ficha do que realmente se passava comigo” só aconteceu no momento em que o médico referiu-se ao quanto da sua capacidade de enxergar havia sido comprometida pela DS:

> Fabiana: Eu fui para um outro oftalmologista. Ele falou: eu acho que você tem uma doença degenerativa, mas eu não posso afirmar sem você fazer alguns exames. [...] Só que aí eu não dei muita atenção. [...] Daí contaram o quanto que eu tinha [de acuidade visual] em porcentagem... e foi aí que eu tomei um choque! [...] Me diziam que era equivalente mais ou menos a 20% da visão.

O anúncio da perda de cerca de 80% da visão despertou a atenção de Fabiana sobre a gravidade da doença e induzindo-a a um processo auto reflexivo. No entanto, Joana não teve a atenção despertada imediatamente ao anúncio do diagnóstico. Na percepção dela, o modo como o médico tratou do assunto não a proporcionou uma noção mais apurada sobre as implicações da doença que possuía. Em contraposição à abordagem médica recebida por Fabiana, Joana não recebeu a informação sobre sua acuidade visual em uma linguagem leiga. Joana simplesmente saiu do consultório sem atribuir relevância àquele diagnóstico, conforme relato: “Ele me disse que eu tinha Stargardt... que estava ainda no estágio inicial... que poderia piorar, mas que era bem lenta a piora. Aí eu não dei muita importância!”.

A aceitação e compreensão da doença que possui envolve, sobretudo, o acesso à informação sobre a patologia em sua riqueza de detalhes suficiente e linguagem adequada para o público leigo. Uma parcela significativa dos entrevistados afirmou sair do consultório sem a noção suficiente do que foi dito pelo médico. Uma das consequências relatadas por eles é a falta de importância. Segundo eles, isso não se devia por uma questão de negação da doença, mas de desconhecimento e ignorância.

Fabiana relata que saiu do consultório oftalmológico bastante perdida, impactada emocionalmente e sem as informações suficientes. Sem a compreensão suficiente da situação, passou por um momento de ignorância – sem informação e desmotivada em buscá-las: “eu não sabia explicar bem para as pessoas o que eu

tinha... mas também, eu não procurei por nenhuma informação a mais". Leonardo afirma ter passado por um momento similar, ao dizer que: 'eu ia ter que lidar com a condição que eu tinha... sem entender o que estava acontecendo comigo". Salientou a sua apatia e desinteresse em tentar entender o que é a DS logo ao sair do consultório.

Uma justificativa recorrente para esse momento da vida de ignorância foi atribuída à falta de informações disponíveis na internet (e em outros meios) sobre a DS. Diagnosticados há pelo menos 10 anos, poucas fontes de informação sobre a doença estavam disponíveis para o público em geral, tornando ainda mais difícil uma compreensão adequada de sua própria condição. Gabriela apresenta sua percepção a respeito disso, em uma época na qual a internet sequer existia:

> Gabriela: Não me impactou muito não... o diagnóstico. Eu não tinha muito a noção do que ia aconteceu o do que podia acontecer... acho que era um pouco de ignorância. A informação não vinha como hoje, há mais de 40 anos. [...] Acho que a minha ignorância fez com que isso não me impactasse tanto.

6.5 Ânsia pela cura e a busca de conhecimento sobre a doença

Um dos aspectos centrais de motivação para as pessoas com a Doença de Stargardt (DS) e seus familiares é a tentativa de encontrar uma cura ou algum tratamento capaz de inibir a progressão a doença. Nesse sentido, a busca pelas informações é a forma de compreender melhor o que é a doença e quais as opções de intervenção terapêutica e medicamentosas existentes. No entanto, uma barreira inicial é enfrentada por eles: as dificuldades de compreensão dos termos técnicos legais. Seja para as questões jurídicas ou médicas. Beatriz relata a dificuldade de muitas pessoas cuja formação educacional não foi suficiente para uma compreensão adequada da sua real condição de saúde:

> Beatriz: No início eu percebia que as pessoas não estavam conseguindo entender o que elas têm... ou talvez elas não estejam conseguindo entender como é que elas fazem para conviver com isso. E eu comecei a pensar um pouco sobre isso e: Ah! Elas não estão conseguindo entender por que as pessoas não têm educação no Brasil... e não têm educação! É triste falar isso, mas é a realidade. As pessoas não sabem ler e não sabem escrever... elas não sabem interpretar um texto. Então, você vai mandar ele ler uma lei e entender os direitos que ela tem? Ela não vai entender isso! Vai mandar ela entender a doença dela com um monte de termos? Se ela não consegue nem falar o nome da doença dela direito! É muita coisa de uma vez!

O relato de Beatriz vai ao encontro de diversos outros, em que os termos técnicos apresentados pelos médicos em seus diagnósticos são (quase sempre) incompreensíveis. Porém, a motivação em buscar uma cura os leva à busca de informação e, consequentemente, uma melhor compreensão de si mesmo, da doença e da sua condição atual. Para as pessoas com DS e que são pais, essa motivação em tentar recuperar ou manter ao máximo a sua visão preservada é latente. Fabiana e Helena revelam que somente saíram do estado de desinteresse pela doença quando se deram conta do que poderia acontecer com os seus filhos se elas continuassem perdendo a capacidade de enxergar. A preocupação com o futuro da sua família as impulsionou na busca por informações que a conduzissem a uma melhor condição de vida relacionada à sua visão. Afirma Fabiana:

> Fabiana: Aí eu fui na associação das pessoas com deficiências visuais [...] aqui da minha cidade. Eu falei... levei meu laudo e tudo... deixei meu telefone... disse que queria participar e tal. Mas não recebi nenhum retorno. [...] Aí eu falei: Meu Deus! Agora lascou... porque, o que vai ser?! A minha família não tem informação! As duas pessoas que [...] me apoiavam era as 2 filhas pequenas e o meu esposo. E eu já pensava no amanhã. [...] Fernanda: Então, eu e meu esposo decidimos procurar mais informações... ir em outros médicos... a gente pesquisou mais sobre a doença... se inscreveu em alguns sites. E foi através do Lara Mara que eu cheguei no Grupo [Virtual] Stargardt [no WhatsApp]!

Fabiana complementa ainda que esse impulso pela busca de informação a tornou mais independente e emocionalmente mais capaz de superar as dificuldades cotidianas. Na medida em que se tornou motivada em compreender melhor sua condição e as possibilidades existentes, percebeu que poderia ser capaz de conviver melhor com a doença. Nas palavras dela: “se eu tivesse ficado só com a primeira informação [do diagnóstico médico]... talvez eu tivesse ficado no: eu não consigo”. Explica que saber lidar com a emoção e a razão nos percalços do cotidiano foi fundamental para ela, com apoio do seu esposo e filha: “porque eu acredito que o psicológico da gente mande muito no nosso dia-a-dia”.

Em meio ao percurso na busca por informações sobre a DS, diversos relatos apresentaram a existência de terapias denominadas “alternativas”. Exercícios visuais, suplementos alimentares e uso de equipamentos magnéticos são terapias procuradas e apoiadas por alguns, e repudiados por outros. A não constatação de eficácia e eficiência clínica em muitos desses tratamentos levam a diferentes perspectivas de entendimento sobre: o que é válido; e o que deve ser evitado. Beatriz, Carlos e Eduarda, por exemplo, entendem que os tratamentos não clinicamente

comprovados são “falsos tratamentos” e “picaretas”. Entendendo-os como formas enganosas de condução à cura, o relato de Eduarda ilustra a percepção das pessoas que seguem essa linha de pensamento:

> Eduarda: Outra coisa que me impacta também são os falsos médicos que, às vezes, aparecem lá. Vira e mexe aparece alguém falando de exercícios com a visão. E como o pessoal cai nesses contos, sabe?! Como é perigosa essa falsa informação que tem na internet. [...] A gente tem de ter sempre um pé atrás. [...] Claro, todo mundo quer uma cura, mas a gente tem que ver de onde vem, quem são essas pessoas e tal.

Por outro lado, depoimentos como o de Andréia, Kauê e Helena vão no sentido contrário no juízo de valor sobre os tratamentos ditos “alternativos”. Ao ser questionado sobre informações que despertou o seu interesse, Kauê afirma ter se sentido incomodado quando, ao buscar informações em uma comunidade de apoio na internet, “um dos administradores foi muito [...] taxativo e um pouco mal-educado com relação àquilo [tratamento alternativo]... deslegitimando aquele conhecimento”. Kauê continua em sua fala, argumentando esse conflito de crenças sobre os tratamentos para a Doença de Stargardt:

> Aí eu entendo que [...] esses tipos de terapias [...] que o ocidente começou a chamar de alternativas [...] talvez não funcione para todo mundo! Assim como a medicina tradicional não funciona [...] talvez para a maioria, mas não para todo mundo. Então, deslegitimar aquele conhecimento que funciona para você não é legal! [...] Você até pode falar: eu já tentei, mas comigo não funcionou! Mas eu vou fazer... para mim faz sentido! Eu tenho presenciado pequenas, mas preciosas [...] bastante significativas melhoras. Principalmente quando você enxerga pouco, enxergar um pouquinho melhor é muito significativo! O que não serve para o outro, paciência... mas eu não vou jogar fora o que está sendo bom para mim!

O juízo de valor sobre qual tratamento é válido ou não é uma preocupação recorrente, visto que, nas palavras de Carlos, “em meio à internet, você encontra de tudo [...] e se torna difícil julgar o que é certo ou errado!”. Aponta a importância das consultas médicas para esclarecer, “dentre esse imenso universo de informações que nos cercam [...] quais deles vão realmente trazer um resultado”. Em certos casos, a busca por informação se torna um “ato desesperado” e uma “obsessão” em encontrar a cura. Beatriz alerta sobre os riscos “dessa busca desenfreada por uma cura [...] sem o cuidado em verificá-las com um médico”.

Durante a entrevista, Helena expõe uma experiência própria de frustração com esses tratamentos, relatando a sua frustração em ter ido até Cuba para receber uma intervenção médica amplamente difundida nas décadas de 1980 e 1990. Para o

público geral, havia rumores de que esse tratamento era promissor. Entretanto, muitos profissionais da saúde encaravam esse tratamento com ressalvas, duvidando de sua efetividade. Na busca pela cura, a mãe de Helena tomou conhecimento desse tratamento em Cuba, e não mediu esforços em oferecê-lo para sua filha. Diz Helena:

> Helena: Minha mãe procurou vários recursos... desde benzedeiras e chás... e médicos... tantas coisas. E nada deu resultado! E quando eu tinha 38 anos, eu fui a Cuba... na ilusão de fazer alguns tratamentos lá. Eu fui 3 vezes a Cuba!

6.6 Dificuldade da família em lidar com a doença, encorajamento e independência

Os relatos das entrevistas trouxeram também a relação da sua família com a doença como elementos relevantes em suas histórias de vida. Em geral, os entrevistados afirmam que, no anúncio médico sobre algum possível problema degenerativo da visão, os pais são os que se sentem mais abalados. Sobretudo para aqueles cujos primeiros sintomas e diagnóstico ocorreram na infância e juventude. Afirma Fabiana: “as famílias também não sabem como lidar... principalmente quanto é criança”. Beatriz conta que, durante uma consulta, a médica a diagnosticou com a Doença de Stargardt (DS). Ela relata lembrar da postura impessoal da médica, do choque da notícia para a sua mãe e da sua naturalidade ao ouvir as palavras da retinóloga. Beatriz comenta:

> Beatriz: Eu lembro que minha mãe tomou muito susto... chorou muito... e eu não levei susto não! Eu meio que achei normal [...] eu tinha uns 12 anos. No início, ela ficou muito chocada, porque realmente assusta, né?! É uma coisa grave... é uma doença que assusta [...] mas depois ela lidou super bem.

No caso de Eduarda, a sua mãe também não soube lidar bem com o diagnóstico médico. Porém, em vez de extravasar suas emoções em choro, as embotou. Nas palavras de Eduarda: “parece que quis mascarar o problema... de vez em quando eu faço essa pergunta para mim mesma”. Ao refletir sobre esse assunto, ela afirma ter a sensação de que a sua mãe tentava esconder ou reduzir a gravidade da doença. Mencionou situações de comparação da DS com outros tipos de deficiência, na qual a sua mãe tentava amenizar o impacto do diagnóstico. Afirma Eduarda: “Sabe quando diz: tem coisa pior... tem gente que não tem perna... sabe essas coisas, né?!”.

Essa experiência relatada por Eduarda a deixava desconfortável. Ressalta a impressão de que a sua mãe não sabia lidar com o fato de sua filha, ainda muito jovem, ter de lidar com algo tão grave. A comparação era uma maneira de pôr um ponto final nas conversas e, assim, evitar tratar de um assunto que era considerada um tabu para a sua mãe. Outro depoimento a respeito dessa dificuldade da família em lidar com a doença foi dado por Helena. A reação da sua mãe foi a negação a doença, não acreditando nos diagnósticos de pelo menos 4 médicos consultados. Conforme trecho a seguir, Helena diz que a aceitação só veio depois a realização de um exame que confirmou a Doença de Stargardt nela e em seu irmão:

> Helena: A minha mãe, no começo... da primeira vez que o médico disse que eu tinha um problema que não tinha cura... minha mãe brigou com o médico. Disse que ele não sabia nada [risada]. [...] Que ele era louco... aquelas coisas, né?! Mas aí ela foi em outro médico... e em outro... e daí teve um médico que pediu para fazer exame em todos os filhos.

Além do abalo emocional, do embotamento e da negação da doença, outra dificuldade da família está na compreensão quanto aos impactos da patologia na visão dos seus filhos. Esse aspecto foi relatado por Isabela, em situações recorrentes em que seu pai não era capaz de entender como ela enxergava, de fato. Essa incompreensão resultou na insegurança do seu pai em determinadas situações, sem ter uma noção precisa do que sua filha era capaz de enxergar ou não. Por conseguinte, o seu pai não tinha certeza quando era necessário oferecer alguma ajuda à sua filha. Isabela completa que, para o seu pai, não saber como ela enxerga era não saber “até onde eu era capaz de caminhar com as minhas próprias pernas!”.

> Entrevistador: E como foi a relação com os seus pais? Como eles lidaram com isso?
>
> Isabela: É como a maioria dos pais, né?! Eles não conseguem entender muito bem o que está acontecendo. Porque acho que ninguém sabe ao certo como a gente enxerga! Eles não conseguem entender [...] eles pensam que a gente está enxergando as coisas todas pequenas. Não! Eu digo: pai, eu enxergo do mesmo tamanho que vocês estão enxergando... mas por um motivo que eu não consigo entender... eu não consigo distinguir o que está escrito.

A insegurança dos pais pode resultar em atitudes de superproteção dos pais. Após a superação do período de negação da doença pela sua mãe, Helena conta que “minha mãe começou a me superproteger demais da conta!”. Sua mãe tinha receio de que algo pudesse acontecer com ela, dada a sua deficiência visual. Segundo Helena, sua mãe a privava de ajudar nos afazeres do dia-a-dia, e complementa: “ela não queria que eu fizesse isso... não queria que lavasse vidro... não queria que

ajudasse a arrumar a casa". De maneira oposta, Fabiana afirma não ter passado por essa superproteção, pois só foi diagnosticada quando adulta e já casada. No entanto, reflete sobre o que poderia ter acontecido se fosse diagnosticada ainda na infância:

> Fabiana: Eu soube quando tinha 30 [anos]. Mas, talvez... se eu tivesse [sido diagnosticada] quando era criança, talvez eles teriam me tratado como se eu não conseguisse fazer [as coisas do dia-a-dia]... E talvez eu não conseguisse fazer o que eu faço hoje em dia. Mas não porque eles querem ou por falta de informação... mas por excesso de cuidado. Se você tem uma deficiência, não é todo mundo que sabe lidar com isso! Eles veem como uma limitação!

As vivências de Dulce com seus pais destacam outro aspecto dessa dificuldade familiar em lidar com a DS: os sentimentos de culpa e impotência. Muitas vezes, o percurso até o diagnóstico assertivo é longo e angustiante para os pais. Apesar de fazerem o possível para compreenderem o que está acontecendo com os seus filhos e para encontrarem uma cura, se deparam com o fato de que não há mais nada a ser feito após diagnóstico. Comenta Dulce: "o meu pai... enfim... acabava se sentindo culpado, porque ele achava que não tinha feito nada... não procurou recurso". Complementa afirmando compreender esse sentimento do seu pai, apesar de ter a clareza que, de fato, ele era culpado pela situação: "aos 7 anos de idade não tinha muitos recursos... faz a conta... há 43 anos atrás não havia tantos recursos quanto atualmente".

O sentimento de culpa pelos pais também foi relatado por Carlos, porém compreende ser devido a outro aspecto. Por se tratar de uma mutação genética passada de pais para filhos, o senso da responsabilidade deles próprios pela doença do filho pode ocorrer. Afinal: se os pais não tivessem o marcador genético causador da doença, seus filhos não precisariam passar pelas dificuldades inerentes à deficiência visual. Carlos percebia seus pais muito abalados pela sua doença, bem como o sentimento de culpa. Para tentar amenizar essa situação, Carlos confessa ter de se passar por alguém forte. Nas palavras dele: "a única opção que eu tinha era a de vencer na vida".

Se, para Carlos, o abalo e o sentimento de culpa dos pais o levaram a uma atitude reativa de, nas palavras dele: "pôr a cara a tapa no mundo"; para Helena não foi diferente. Mesmo com a postura superprotetora de sua mãe, Helena afirma: "eu não deixei ela agir dessa forma... eu procurei fazer as coisas e me tornar independente... eu não aceitei essa superproteção!". A independência é um ponto chave para a superação de situações difíceis e para o sucesso na vida - na percepção

dos entrevistados. Os pais assumem um papel central nesse sentido, principalmente para as crianças e jovens afetadas pela Doença de Stargardt.

Porém, a independência não exclui o esforço em conseguir melhores condições para os seus filhos; mas sim em equilibrar esses dois lados. Beatriz conta um pouco da sua história de vida no tocante à relação com a sua mãe, apontando que ela sempre prezava pela sua independência, mas nunca medindo esforços para prover os recursos necessários para essa independência. Tais recursos dizem respeito às tecnologias assistivas e à formação educacional. Conforme trecho da entrevista, Beatriz comenta sobre a sua mãe:

> Beatriz: Ela sempre me criou de uma forma muito independente. Uma coisa muito doida... ela sempre teve medo de morrer tragicamente... e foi o que aconteceu. Então, ela foi me preparando para me virar sozinha. Essa era uma premissa muito grande dela. Ela fazia isso muito intensamente. Nunca me privou de experiência nenhuma. Pelo contrário, ela sempre me colocava em situações em que eu passava aperto. Na visão dela, ela achava que era importante eu passar por isso. Eu andava sozinha na rua desde muito nova. Com 12 anos eu já andava na rua sozinha e voltava de noite... já com a perda visual. Ela já me colocava para pegar ônibus, atravessar BR [...]-- todo mundo julgava ela por isso. E ela nunca deu colher de chá não! Ela procurava todos os recursos que tinham disponíveis ... ela não media esforços para isso!

Dulce, Fabiana e Isabela também reconhecem a importância dos esforços dos pais para a sua independência, oferecendo recursos, autoconfiança e a motivação para os estudos. Isabela conta que os seus pais “sempre procuraram me ajudar... minha mãe é professora e até fez o curso de educação especial [...] me incentivava a estudar”. Isabela complementa: “o meu pai é artista plástico e já mexia com computador... ele me ajudou muito... ampliava minhas tarefas... criava umas imagens para mim”. Joana e Fabiana ressaltam também o apoio dos esposos e filhos. As duas tiveram o diagnóstico da Doença de Stargardt já adultas e economicamente ativas, trazendo a relação familiar aos seus contextos de vida. O depoimento de Joana lustra bem como o apoio cotidiano do seu marido ocorria:

> Joana: Ele acaba me ajudando muito! Às vezes, quando eu saio na rua... ou vou em algum lugar... em uma festa... em um evento... algum lugar em que eu tenho de reconhecer as pessoas e não reconheço... ele me fala. Acontece muito comigo que, eu vou para algum evento, em festas ou na rua... as pessoas me vêem e me cumprimentam. Às vezes eu respondo... às vezes eu não respondo... porque eu não sei quem fala comigo. Daí ele me ajuda muito [...] me fala quem é! [...] Ele me fala: alguém está mexendo com você, mas eu não sei quem é! [...] Leitura de bula de remédio, é ele quem lê! [...] eu não consigo ler as apostilas. Ele me ajuda bastante!

O equilíbrio entre a independência e a ajuda necessária dos filhos é uma tarefa considerada difícil por alguns entrevistados. No depoimento de Beatriz, ela

comenta a diferença de postura entre a sua mãe e o seu pai. Divorciados desde a sua infância, Beatriz diz que a família da sua mãe prezava pela independência e sabia lidar melhor com a deficiência. Já a família do seu pai não sabia entender muito bem as dificuldades enfrentadas por Beatriz, e tratavam a sua deficiência como um problema – intensificando a carga negativa da doença. Beatriz reconhece ser apenas uma dificuldade em lidar com a doença e com a deficiência, e que a sua família paterna lhe provia apoio – mesmo sem saber como e em que circunstâncias era realmente necessário. Beatriz comenta:

> Beatriz: Da parte do meu pai [...] existe uma preocupação muito grande com o futuro [...] existe uma vontade de ajudar, sem saber como... e existe um tabu. [...] Não saber falar muito sobre o assunto... e de encarar como um problema. Mas aí eu deixo para ele mesmo [...] é uma questão dele. [...] Sempre que posso eu vou mostrando para ele como é... como são as dificuldades... e como eles não percebem tanto as minhas dificuldades. Até mesmo porque eu sou muito independente e gosto de ser independente! [...] Então, às vezes, eu acabo não pedindo ajuda. [...] Eu tenho aprendido a pedir ajuda. [...] Tem um lado positivo, e um lado negativo. O importante é a gente estar sempre nesse movimento de encontrar um equilíbrio maior.

6.7 Incertezas quanto ao futuro e a auto aceitação da condição de baixa visão

Lidar com a Doença de Stargardt (DS) nem sempre é algo fácil. Ter de lidar com a gradativa perda da visão e tomar consciência disso pode desencadear uma série de elaborações reflexivas e impactos emocionais negativos. O ato de “se dar conta disso” gera, em alguns dos entrevistados, uma quebra do senso de normalidade da vida. Normalidade no sentido de gerar uma percepção de diferença entre o cotidiano do outro e o seu próprio. O impacto da doença transpõe os aspectos práticos e funcionais limitantes da doença, mas a percepção de ruptura do sentido da vida traçado pela pessoa. Aquele futuro contemplado para si mesmo se torna ameaçado, imprevisto e incerto.

Fabiana e Luciano passaram por situações semelhantes de tomada da consciência da deficiência. Apesar de terem dificuldades de enxergar desde crianças, só foram diagnosticados quando adultos. Ambos passaram por algumas dificuldades desde os primeiros sintomas até o diagnóstico da DS. Entretanto, alegam que o impacto mais forte foi percebido quando se deram conta do que realmente estava acontecendo com eles. As dificuldades do dia-a-dia eram recorrentes, mas sem uma

reflexão sobre o que a capacidade reduzida da visão significava para eles. Ao descrever o anúncio do diagnóstico médico e a sua acuidade visual naquele momento, Fabiana diz: “talvez eles só tenham me contado algo que eu já vivo há muito tempo [...] nem sei há quanto tempo eu perdi isso tudo de visão”.

Nesse ponto, segundo ela, há a real tomada de consciência a respeito da condição, um primeiro momento auto reflexivo de questionamento sobre si mesmo, seu contexto atual e sua perspectiva para o futuro face tudo isso. No caso da Fabiana, a ressignificação de si mesma veio mediante conversa com o médico sobre a sua acuidade visual e o estranhamento quando à perda de aproximadamente 80% da sua capacidade de enxergar: “é tudo isso mesmo? [...] os números condizem com a realidade que eu vivo?”.

As dificuldades na contemplação da deficiência em sua própria vida dizem respeito também ao peso e ao estigma que essa palavra carrega: deficiência. Kauê desabafa ter passado por um período da sua vida cuja perspectiva do futuro com uma possível perda total da visão o aterrorizava. Confessa ter assimilado a concepção estigmatizada de “o que é ser uma pessoa com deficiência”, assumindo a dificuldade dele em assumir esse papel. A superação dessa dificuldade em lidar com a doença e a sua auto aceitação foi conquistada após sessões de psicanálise, e com o tempo necessário para a assimilação de novos significados sobre si mesmo e a sua doença. Nas palavras de Kauê:

> Kauê: Eu pensava: como é que vai ser a minha vida? Como eu vou dar conta de fazer as coisas que eu quero fazer? [...] Acho que... por mais que haja maneiras de adaptação e de tornar a vida de quem é deficiente visual facilitada... acho que tem um estigma em torno dessa patologia que ainda é muito presente. E eu não fugia a isso. [...] Eu sempre tive uma dificuldade com a ideia de perder a visão... e de que isso pudesse acontecer a qualquer momento da vida... e eu não estar preparado para isso!

O depoimento de Beatriz também destaca que, inicialmente, ela própria tinha uma noção preconceituosa do que é ser uma pessoa com deficiência visual. Se auto examinando retrospectivamente, afirma ter concebido a noção de que a pessoa com deficiência visual era apenas aquela com cegueira. Ou seja, portadora de uma bengala branca e que não utilizava os estímulos visuais em seu dia-a-dia. Uma vez não se identificando com essa concepção restrita, Beatriz não se percebia uma pessoa com deficiência visual, além de que se sentia alguém sem um lugar no mundo. Desprovida de uma definição mais clara sobre quem era e sem referência de outras

pessoas “iguais a ela”, Beatriz comenta sobre essa fase de sua vida – referindo-se ao momento em que ficou sabendo do Movimento Bengala Verde:

> Beatriz: A ideia da bengala [verde] me foi apresentada [...] e eu: como assim bengala? Eu não tinha essa visão... bengala é para cegos! Como é que uma pessoa com baixa visão vai ter, né?! Todos aqueles preconceitos que a gente tem... porque nessa sociedade repressora e esquizofrênica em que a gente vive... eu... de certa forma... carregava isso sem parar para pensar [...] criticamente. E eu provavelmente nunca parei para pensar criticamente por que nunca tive contato com outros [com a Doença de Stargardt]. O único contato que eu tive foram com pessoas cegas, que estavam muito distantes da minha realidade.

Um aspecto importante identificado nas entrevistas é que, a dificuldade em se ver como uma pessoa com deficiência visual se torna mais difícil à medida que sua carreira profissional e seu cotidiano pessoal estão mais consolidadas. Ou seja, quando os rumos das suas vidas se apresentam mais claras e certas, a contemplação da doença se torna mais impactante. Isabela ilustra bem esse aspecto, apresentando suas impressões acerca das dificuldades em se ver como uma pessoa com baixa visão. Ela diz: “como eu tive a baixa visão bem cedo, eu não tive muita dificuldade assim [...] as vezes a visão já não me atrapalha tanto... porque eu faço tudo normalmente”.

Em contraposição, a experiência de Joana se mostrou mais difícil. Com mais de 35 anos de idade, casada, com uma filha e em plena atividade profissional, a contemplação da deficiência foi uma brusca ruptura no senso de normalidade em sua vida. Joana assume adorar ser professora e, de uma hora para outra, não se ver mais como tal no futuro, a deixou abalada e sem perspectiva. Joana alega ter conseguido lidar com a sua condição atual. Professora do sistema estadual de educação, ela foi readaptada, assumindo função administrativa na mesma escola onde trabalhou por anos. Porém, admite ainda sentir muitas saudades de dar aulas.

A entrevista de Dulce corroborou com o depoimento da Joana. Também professora do sistema público de ensino, Dulce foi diagnosticada com a Doença de Stargardt aos 36 anos de idade. Em plena atividade profissional e com a sugestão do médico para que ela se aposentasse, enfrentou um período de incertezas e inseguranças quanto ao futuro. Dulce alega jamais ter pensado anteriormente em outra coisa a não ser dar aulas. A sugestão do médico para aposentar-se foi, segundo ela, “um choque”. A seguir, os depoimentos de Joana e Dulce:

> Joana: No começo, eu me sentia um extraterrestre... quando descobri o problema. Principalmente quando eu fui impedida de fazer a única coisa que

> eu sei fazer. Igual eu pensava: na minha faixa etária, eu não vou conseguir outro emprego! O que eu vou fazer? Eu fui afastada e não sabia o que fazer.
>
> Dulce: Deu o diagnóstico Stargardt, que no caso me apareceu aos 36 anos de idade. E aí começou aquela coisa, né?! O que fazer? Meu chão caiu. O que ele me dizia era que tinha de me aposentar [...] Meu Deus! O que eu vou fazer agora? A única coisa que eu sei fazer é dar aula.

Leonardo também viveu o que chamou de “luto pela perda”, ao se referir ao processo de reflexão sobre o seu futuro profissional. Consultor empresarial há quase 10 anos. Leonardo relata ter enfrentado dificuldades na sua atuação profissional em virtude da sua baixa visão, com 30 anos de idade. Hoje, aposentado, ele alega ter sido um período muito difícil em sua vida. Alterar o rumo da sua vida foi impactante e exigiu praticamente 1 ano para ser capaz de superar esse “luto”. Ainda assim, ele explica que esse sentimento de incerteza quanto ao futuro ainda persiste, mesmo aposentado – no trecho a seguir:

> Luciano: Então, eu já fico pensando no futuro... em que carreira eu posso ter... onde eu posso investir minha energia. [...] De certa forma, é uma angústia também! Mesmo tendo aposentado, esse fantasma da perda visual... da dificuldade financeira... isso é problemático... para mim!

Esse processo de ressignificação a partir da auto reflexão sobre si mesmo e sobre a Doença de Stargardt levou Luciano, Dulce e Joana a quadros depressivos, pois não sabiam ainda se reconhecer plenamente enquanto pessoas com deficiência visual, enfrentavam dificuldades especiais no cotidianas e viam seus planos para o futuro frustrados. Leonardo comenta ter passado por um ano de estagnação na sua vida, reclamando esse queixando da vida em virtude da sua condição visual. Segundo ele “a minha deficiência visual era desculpa para reclamar de tudo, e estagnar minha vida por completo [...] eu achava que nada estava funcionando em mim!”.

Somente após meses de terapia, Luciano foi capaz de reagir a esse quadro depressivo e retomar o controle da sua vida. Ele se lembra de uma frase marcante, dita por uma pessoa próxima a ele: “você só não tem a visão funcionando direito, mas o resto funciona!”. Segundo ele, essas palavras foram o “clique” necessário para sair do quadro de depressão profunda. De maneira similar a Beatriz, Leonardo descobriu que “a doença é apenas uma parte de nós [...] mas nós somos muito além disso!”. Leonardo ressalta ter não apenas de aceitar a deficiência, mas também a condição de aposentado, em plenos 38 anos de idade. Segundo ele, além de sofrer pelo estigma da deficiência visual, também sentia o estigma da aposentadoria por

invalidez. Ele desabafa: “essa é uma questão delicada [...] porque muitos não veem com bons olhos a aposentadoria em plena idade produtiva!”.

Nesse contexto, as terapias psicológicas foram consideradas importantes para a superação de situações difíceis e, conflitos pessoais e quadros depressivos. Dulce, Joana e Fabiana relataram ter recorrido às intervenções psicológicas nesse momento de auto ressignificação. Luciano, Beatriz e Isabela afirmam manterem consultas a psicólogos até hoje, como maneira de melhor se compreenderem, removerem os preconceitos e lidarem com situações difíceis. Ao falar sobre esse movimento de lidar consigo mesmo, Beatriz afirma ter aprendido a sempre se observar e, ainda que não saiba ao certo o que está acontecendo, ao menos identificar aquilo que a incomoda. Com o tempo e atenção contínua a esses aspectos, esses sentimentos vão fazendo sentido. Nas palavras dela, as terapias psicológicas a permitiram lidar melhor com as dificuldades cotidianas:

> Beatriz: É uma coisa que eu aprendo até hoje: isso aqui é um sentimento ou uma razão? Isso aqui é um sentimento... beleza. Talvez eu não precise pensar sobre ele agora, mas eu consigo identificá-lo [...] E aí, à medida que o tempo vai passando, a gente vai conseguindo elaborar esse sentimento.

6.8 Perda gradativa da acuidade visual e a constante (re)adaptação no cotidiano

Se: por um lado, lidar com a Doença de Stargardt (DS) exige um processo subjetivo de autorreflexão; por outro lado, as pessoas afetadas por essa patologia também passam por um processo de constante adaptação em seus cotidianos. De acordo com os relatos dos entrevistados, esse processo contínuo está associado a 3 aspectos de mudança: a redução gradativa da acuidade visual; as diferentes circunstâncias e fases da vida e; as ondas na adoção social das tecnologias. A síntese de todos esses aspectos da mudança percebidos exige esforços práticos para a superação de dificuldades em seus dia-a-dia.

Esses processos de mudança associadas à DS são percebidos em diferentes intensidades pelos entrevistados. No entanto, a idade em que os primeiros sintomas identificados se manifestam parece ter uma relação direta na maneira como as readaptações ao cotidiano ocorrem. O contraste entre os depoimentos de Isabela ilustra as distintas intensidades percebidas. Com a perda severa da visão desde

pequena, Isabela considera que sua constante superação das dificuldades visuais foi superada com relativa naturalidade. Em contrapartida, Joana desabafa que lidar com a perda visual já na idade adulta é mais difícil.

Apesar da percepção mais ressaltada de normalidade por aqueles afetados pela DS desde a infância, as dificuldades declaradas por eles não foram menores ou menos impactantes. Os relatos de Isabela, Beatriz e Helena destacam as dificuldades relevantes em sala de aula. Entretanto, o contato ainda quando jovem e o tempo prolongado de convívio com a deficiência visual amenizam as sensações de anormalidade. Conforme aponta Carlos: “com o tempo, a convivência com a baixa visão e a constante necessidade de readaptação ficam mais suaves... mais normais... mais naturais”. Os relatos de Isabela e Joana ilustram as distinções perceptivas de normalidade/anormalidade entre Isabela e Joana:

> Isabela: Como eu tive a baixa visão bem cedo, eu não tive muita dificuldade assim... né?! Eu fico vendo lá em casa. Às vezes a visão já não me atrapalha tanto... porque eu faço tudo normalmente.
>
> Joana: Eu vejo o pessoal lá no grupo falar que descobriu o Stargardt quando tinha 9 anos... 12 anos. O meu foi bem depois... eu tinha vinte e poucos anos já! [...] Eu tinha carteira de motorista... depois não consegui revalidar mais. Enttão, eu tinha uma vida praticamente normal até anos atrás... 10 anos atrás... foi quando eu perdi a minha carteira. [...] Eu não tive essa dificuldade que muitos às vezes relatam... para estudar... para fazer faculdade. Quando eu ingressei no estado, eu não tinha esse problema. [...] Eu fiquei até feliz, né? Porque eu não passei por essa situação!

Portadora da doença desde a infância, Beatriz ressalta que esse senso de normalidade com a deficiência visual está intimamente ligado à aceitação da condição de constante necessidade de adaptar-se. Beatriz diz que “sempre vamos conviver com situações difíceis... que exigem nossa adaptação [...] e com o tempo eu aprendi a aceitar... lidar melhor... ser mais paciente com isso!”. Ela complementa o seu discurso: “a gente supera uma dificuldade... daí a visão piora mais um pouco... e novas dificuldades vão aparecendo... a gente se acostuma com isso”.

A percepção de dificuldades mais intensas pode estar relacionada com a noção de perda das capacidades. Uma mesma prática antes realizada com naturalidade, agora é realizada com dificuldades – ou mesmo não mais capazes de serem realizadas de maneira autônoma. Conforme o relato de Joana sobre os percalços na renovação da sua carteira de motorista, a sensação de perda pode ser o ponto central da sensação de anormalidade. Para alguém afetado pela DS desde a infância, a impossibilidade de dirigir é reconhecida como algo normal, aceito,

previsível e compreensível. Desse modo, não há a sensação de perda, já que essa possibilidade já não era mais contemplada pela pessoa.

Assim como Joana, Luciano e Kauê também apontaram possuírem a carteira de motorista e, com a evolução do processo degenerativo da retina, deixaram de realizar tal prática. Os três relatam que, deixar de dirigir e adaptar-se ao uso do transporte público foi algo desagradável no início, mas necessário. Luciano aponta ter se acostumado a usar ônibus coletivo com o tempo. Hoje, com o uso do seu benefício de gratuidade no transporte público metropolitano de Belo Horizonte, Leonardo alega se sentir à vontade em andar de ônibus e metrô. Porém, essa adaptação durou cerca de 2 anos. Diz Leonardo: “eu estava com um carro novo que adorava [...] e não poder mais dirigir foi muito ruim [...] mas hoje eu ando de ônibus para cima e para baixo!”.

Vale ressaltar que, mesmo com toda a familiaridade com o transporte público, as dificuldades em enxergar o ônibus chegando e a inexistência de alternativas acessíveis exige que seus cônjuges os busquem ou os levem em suas rotinas para o trabalho. Joana, Isabela e Fabiana contam com o apoio dos seus esposos para o translado casa-trabalho-casa. O trecho a seguir apresenta o depoimento de Joana sobre o seu cotidiano, indicando a importância do apoio de esposo e amigos em sua rotina de trabalho:

> Entrevistador: E como tem sido o seu cotidiano? Você tem ido todo o dia para o trabalho?
>
> Joana: Eu vou, mas é meu marido quem me leva. Porque eu não consigo pegar o ônibus! Eu só consigo pegar o ônibus quando ele para [...] aí eu chego bem perto dele e consigo ler. Então, meu marido quem me leva... meu marido quem me busca... às vezes eu venho com algum amigo, né?!

Uma prática cotidiana relevante para os entrevistados, cuja perda progressiva da capacidade de enxergar foi prejudicada, é a leitura de livros. Kauê, Helena e Joana enfatizam o prazer da leitura, porém indicando o progressivo aumento de dificuldade na realização dessa prática. Kauê relata ter sentido as primeiras dificuldades mais intensas na leitura durante a faculdade, e afirma: “é claro que, de tempos em tempos, eu senti [...] ao longo desses 20 anos [...] Opa! Não estou mais conseguindo enxergar isso aqui!”. Continua Kauê: “para ler livros [...] eu ia chegando mais perto... e mais perto... até não conseguir mais ler”. Como forma de contornar tais limitações, o uso de livros digitais e audiolivros é utilizado por Kauê, Joana, Eduarda e Helena.

Um relato representativo dessas experiências de constante readaptação do cotidiano com a leitura de livros pode ser compreendido a partir do depoimento de Helena. Ao descrever sua experiência de leitura ao longo de mais de 40 anos de convívio com a DS, ela detalha como foi o processos de mudança: trecho 1, a readaptação para a leitura em braile; trecho 2, a readaptação para a leitura digital em computador e; trecho 3, a readaptação para a leitura em audiolivros. Esses 3 momentos traçam o percurso de readaptação para a leitura de Helena perpassam pela perda gradativa da capacidade de enxergar, pelo acesso às tecnologias da informação e pelo acesso às fontes de informação:

> [1. Do físico para o braile] Helena: Eu gostava muito de ler. Mas aí, depois, aos vinte e poucos anos, eu já não estava mais conseguindo ler. Cada vez ficou mais difícil [...] e eu fiquei um tempo sem ler. [...] Eu não aceitava fazer o braile! Eu achava... assim... não sei te dizer se era pela vaidade. [...] Mas aos trinta e poucos anos eu resolvi fazer o braile. Aprendi... adorei! [...] Mas, enfim, eu consegui! [...] Aí eu comecei a ler de volta!
>
> [2. Do braile ao livro digital] Helena: Eu pegava aqueles livros na biblioteca... aqueles livros imensos [em braile]. Levava para casa e tal! Só que chegou uma época em que a biblioteca não tinha mais... porque o acervo em braile da biblioteca não é muito grande, né?! [...] Foi aí que eu fiquei sabendo que tinha uma escola de informática para deficientes visuais. E foi uma aula de vida com a informática! [...] Faz uns 20 ou 30 anos. [...] Não tinha internet quando eu comecei a frequentar as aulas. Só existia na época o DOSVox. [...] Mas já me ajudou bastante! [...] Daí comecei a ler livros... porque tinha um site que dava para baixar livros... e eu lia pelo computador.
>
> [3. Do livro digital para o audiolivro] Helena: Só que, daí, não tinha mais como baixar, porque o site saiu do ar. Daí eu descobri a fundação Dorina Nowilll, em São Paulo. Aí, de lá para cá... faz uns 15 anos... que eu pego audiolivro de lá. Vinha de correio, mas agora a gente já pode baixar os livros em MP3. Continuo agora com audiolivros. Não é a mesma coisa que a leitura normal, né?! Mas é o que tem para hoje! Eu não consigo ler de outra forma... então... é assim mesmo.

As práticas profissionais são outro ponto que exige um processo de readaptação. Em alguns casos, como o de Luciano e Helena, a deficiência visual é tão severa que os levam à aposentadoria por invalidez. Para tanto, muitos descrevem terem desenvolvido estratégias adaptativas. Fabiana, por exemplo, afirma ter de se preparar com mais antecedência e utilizar recursos de ampliação para conseguir realizar as suas atividades laborais. Computador com recursos de ampliação, textos ampliados e lupas de mão são alguns dos recursos utilizados por ela em sua profissão de produtora de marketing.

Helena, por sua vez, confessa ter utilizado intensamente a sua memória para se lembrar dos números de telefone dos seus clientes e fornecedores.

Empresária por mais de 20 anos, Helena diz que: “as agendas de telefone... embora eu não conseguisse ler... eu tinha uma memória muito boa”. Complementa ela, ao ressalta o desenvolvimento dessa habilidade por conta da necessidade: “as pessoas se admiravam como eu sabia esses números de telefone! Mas aí é a necessidade que faz isso”.

No caso de Joana, Eduarda e Dulce, suas histórias de readaptação no trabalho se assemelham. Professoras concursadas públicas, todas passaram pelo processo de readaptação. Com a perda gradativa da visão, a prática didática em sala de aula foi se tornando mais difícil, até o ponto em que buscar os meios legais para assumirem funções adequadas às suas capacidades de enxergar. No caso de Eduarda, o processo foi bastante tranquilo para ela. Porém, para Eduarda e Dulce, esse processo foi bastante traumático. Além de se verem obrigadas a largar a prática em sala de aula – coisa que adoravam fazer – ainda alegam terem passado por um longo e burocrático período de licença e readaptação funcional.

Já Joana afirma ter conseguido reabilitar-se de professora de geografia para professora de artes, o que demandou um “período de certa adaptação”, mas cuja mudança não impactou tão fortemente no seu cotidiano de trabalho. Ela comenta que desde sempre gostava de trabalhar com o desenvolvimento artístico dos alunos na disciplina de geografia, e a mudança na prática profissional foi um caminho lógico para a escola e para ela mesma. Ainda em processo legal de readaptação, Joana descreve que o longo tempo em que já trabalhava na escola contribuiu bastante para um processo tranquilo, porém ressalta a dificuldade em decidir readaptar-se. Conforme trecho a seguir, ela comenta como foi a sua decisão em solicitar reabilitação profissional e sobre a necessidade em redescobrir-se no ato de reconhecer alunos e colegas de trabalho:

> Joana: Já tinha 2 anos que ele [o meu médico] me disse: você vai pensando... se estrutura... porque, do jeito que você está... provavelmente você vai ter que pedir readaptação. Mas, dar aulas é sempre uma coisa que eu gostei muito! Então, eu não queria viver longe da sala de aula. Eu lidava bem com a doença, mas achava que eu poderia continuar. Mas, no ano passado, eu percebi que as coisas estavam bem complicadas. [...] Tem sido bem diferente... eu ainda estou em processo de readaptação. Porque, por mais que continue na mesma escola... já vai fazer 19 anos... então, eu conheço bem todos os alunos... isso me facilitou muito. Eu enxergava eles muito melhor do que eu enxergo hoje. Então, nesse meio tempo... às vezes eu olho e não sei que ela é... mas pelo timbre da voz... pelo jeito de andar... pelo jeito que se veste... aí eu consigo identificar. [...] Já que eu não consigo identificar pela fisionomia deles... pelas feições... eu já consigo pela voz!

Assim como as dificuldades na leitura, a dificuldade em reconhecer as feições das pessoas também é um ponto relevante para os entrevistados. Dentre os diferentes relatos de experiência de vida, o de Kauê representa bem a percepção da perda gradativa da capacidade de reconhecer as pessoas e a maneira como encara essa limitação:

> Kauê: Eu acho que a piora mais significativa ao longo dos tempos foi a de não conseguir enxergar os olhos das pessoas e detalhes dos rostos a uma distância que [...] até 5 anos atrás, era possível... a 1 metro já fica meio embaçado. Embora eu tenha aprendido também... para evitar constrangimento... evitar que as pessoas ficassem perguntando: para onde você está olhando? Aprendi a identificar uma região de sombra que os olhos têm. [...] Às vezes, quando as pessoas são mais íntimas [...] eu pergunto: eu estou olhando para o seu olho?

6.9 Conflitos com os outros e a (auto) declaração da condição e baixa visão

Ao serem perguntados sobre as relações deles com as outras pessoas, Fabiana relata: “foram vários constrangimentos., muitos... muitos mesmo!”. Situações de conflitos com outras pessoas foram corriqueiros nos depoimentos dos entrevistados, apontando circunstâncias em que a falta de incompreensão quanto às suas deficiências visuais. Beatriz afirma que, mesmo falando para as pessoas do seu convívio sobre a sua deficiência, muitos não têm uma percepção clara sobre como agir face essa notícia. Segundo ela, muitos a encaram como “uma coitadinha”, manifestando atitudes de superproteção e a percepção de incapacidade de realização das práticas cotidianas da pessoa com deficiência visual. Diz Beatriz:

> Beatriz: As outras pessoas que eu convivo... na capoeira e em outras atividades... quando eu trabalhei na empresa também... eu apresento [as limitações]. Tem gente que se comporta: Ah! Super coitada! E o jeito é administrar mesmo, como a gente vem administrando em outros aspectos.

Beatriz se considera uma pessoa que sempre buscou a independência, e perceber tais atitudes das outras pessoas a deixa incomodada. Por outro lado, ela também comenta que, ao comentar sobre a sua deficiência visual, algumas pessoas encaram aquilo como “uma história motivacional... de superação”. Beatriz admite realmente viver em constantes situações de superação de dificuldades pessoais. No entanto, defini-la somente como alguém a ser admirada pela sua superação tira do foco “todas as situações difíceis que merecem ganhar destaque... serem discutidas

pela sociedade". Ela considera ser importante uma postura "nem só de coitadinho... nem só de superação", deixando transparecer aos outros a existência das fragilidades pessoais, as capacidades de superação e as barreiras sociais para quem tem deficiência visual.

Uma dessas barreiras sociais é o que Beatriz diz ser "o preconceito embutido nessa sociedade esquizofrênica", inspirada em um livro de Michael Foucault que leu tempos atrás. Nesse mesmo sentido, Gabriela não sabe como descrever adequadamente sua percepção sobre a reação dos outros face a sua deficiência visual. Ela afirma ter passado por situações constrangedoras, cujo preconceito e desconfiança sobre a sua dificuldade em enxergar os letreiros dos ônibus nas ruas a levaram a não mais andar de transporte público. Segundo Gabriela, "a gente encontra muito preconceito... não é nem preconceito... não sei nem o que te falar". Os depoimentos de Gabriela, Joana e Fabiana indicam essa percepção de desconfiança, manifestada por pessoas desconhecidas e por pessoas mais íntimas – como colegas e amigos:

> Gabriela: As pessoas sentem receio quando veem uma pessoa ali, no ponto de ônibus, e você pergunta: qual é [...] o itinerário daquele ônibus? As pessoas pegam a bolsa, ficam segurando... saindo de lado. Ah! A pessoa não lê aquilo lá?! Analfabeta não deve ser! [...] Então eu não ando mais de ônibus!
>
> Joana: Quem olha uma pessoa que tem Stargardt, não entende o que a gente tem! Eles acham que nós somos normais! Acham que, de repente, estamos criando uma situação... inventando uma dificuldade que, na verdade, não existe! [...] No meu serviço mesmo... por mais que eu já estivesse lá há muito tempo... gerou-se muita desconfiança. Até os meus amigos... os meus colegas de trabalho... eles achavam que eu estava fazendo onda, sabe?! Que eu estava fingindo que não enxergava [...] fazendo corpo mole... e que não teria motivo para eu me readaptar! Então, isso me deixou muito mal!
>
> Fabiana: Eu tive amigos que deixaram de falar comigo [...] porque achavam que... Ah! Maior metida! E não fala mais comigo! [...] Porque passou do outro lado da rua e eu não vi! Eu não reconheci! Primos e tios que não sabem... não entendem... acham que você é... Hoje eu não tenho problema nenhum em falar: se você me vir, fale comigo! [...] Porque, senão, eu não te vejo!

O fato da baixa visão ser algo pouco aparente nas pessoas com Doença de Stargardt (DS), ao serem vistas andando nas ruas, dificultam uma compreensão adequada dos outros sobre a existência da deficiência visual. Fabiana relata um incidente impactante vivido por ela. Mesmo portando documento que comprovava ter direito ao uso das vagas reservadas para pessoas com deficiência, ela foi impedida de usufruir desse direito. Ao encaminhar-se para um exame e tentar estacionar em uma vaga especial, o vigia do estacionamento a impediu, alegando: "você não é

deficiente! Você não anda em cadeira de rodas!". Esse fato é relatado por Fabiana da seguinte maneira:

> Fabiana: Eu tive em clínicas... meu marido foi estacionar o carro e a única vaga que tinha era a especial... e a gente tinha o cartão. Mas ele não deixou a gente estacionar! Porque disse que não tinha cadeirante no carro! Aí eu questionei ele: Mas peraí! O cartão está no meu nome... você quer meu documento? Eu te mostro! [...] Não é uma doença aparente [...] e ele simplesmente não me deixou entrar no estacionamento da clínica! Por conta que a gente não era cadeirante! Aí eu perguntei: se me faltasse um braço ou um pé... e eu não tivesse em cadeira de rodas... você não me deixaria estacionar? É porque a vaga é para cadeirantes? Aí ele falou assim: É! A vaga é para cadeirantes! Você não vê o símbolo?!

As situações conflituosas mencionadas anteriormente exigem um esforço do outro para dirimir a preconcepção e atitudes constrangedoras acerca da baixa visão. Porém, há também a necessidade de contrapartida das pessoas com DS em tornar mais claro e compreensível as implicações dessa patologia. Beatriz afirma que "a mudança exige esforço das duas partes... é uma mão de via dupla", ressaltando a importância em explicar e educar as pessoas sobre como se portar no convívio com pessoas com baixa visão.

Mesmo para pessoas íntimas, a noção do quanto a pessoa com DS enxerga nem sempre é clara. Muitas vezes, em determinadas circunstâncias do cotidiano, amigos, colegas e parentes esquecem que a pessoa tem limitações. Em seu depoimento, Kauê ilustra uma situação dessa. Ator, ele comenta sobre situações em que tem de indicar verbalmente como ele deve performar no palco. Kauê reforça a importância dessa postura da pessoa com deficiência visual, necessária para a compreensão do outro. Para tanto, confessa se sentir tímido inicialmente. Somente com o tempo, foi quebrando as barreiras da timidez e se permitindo impor em situações cuja limitação visual dificultava ou impedia algo em seu cotidiano:

> Kauê: Quando o diretor fala: quando você estiver nessa cena, você vira para cá! Aí eu digo: Para cá, onde? À direita... à esquerda... para baixo... em cima? Isso também vai educando as pessoas sobre o modo como elas devem se portar... e como vai [atender] a minha necessidade. [...] Eu fui também perdendo um pouco a vergonha de ter Stargardt... de pedir ajuda... de ter dificuldades. Os amigos mais íntimos, eles também foram perdendo a vergonha de me perguntar o que era... a vontade de dizer o que é Stargardt... quais eram as minhas necessidades: o que eles precisam, e o que eles não precisam fazer por mim. Tem coisas que eu não dou conta, aí eu peço. Com pessoas íntimas é assim. Mas, com pessoas que eu não conheço tanto, eu tenho um pouco de vergonha às vezes... eu fico intimidado em alguns momentos... em outros não... é um processo!

O relato de Kauê afirmou ter sido importante as suas sessões de psicanálise, para que pudesse romper com a sua vergonha em expor a sua

deficiência. Como foi dito no trecho anterior, trata-se de um processo, cuja coragem em se expor inicialmente ocorre entre as pessoas mais íntimas, até ser capaz de declarar a sua deficiência para pessoas estranhas. Esse esforço e a gradativa ruptura da vergonha também foi ressaltado por Helena, ao declarar a importância de apoio psicológico: “eu acho que a parte mais difícil para mim foi a [...] psicológica... porque, na juventude, eu preferi muito esconder o problema... eu tinha muita vergonha”.

Helena contou algumas situações conflituosas durante a sua carreira profissional, assumindo que “no meu trabalho... no escritório... eu escondia o máximo que podia o problema de visão”. Alegava tentar executar as suas atividades profissionais sem falar para ninguém que tinha dificuldades. Em alguns casos, até mesmo escondia para os seus colegas de trabalho possuir qualquer tipo de deficiência: “Eu procurava esconder das pessoas... dos colegas... do namorado... dos amigos. Só com pessoas muito próximas mesmo é que eu conseguia me abrir”.

Além da vergonha em declarar as suas dificuldades e limitações, a pessoa com DS também se encontra em uma situação desagradável, conforme afirmam Luciano, Beatriz e Helena. Declarar-se a todo momento significa, constantemente, ter de explicar para os outros sobre o que é a DS – patologia cuja explicação do seu mecanismo não é simples. Eles afirmam, muitas vezes, ser mais fácil omitir a deficiência do que declará-la. Leonardo diz: “é chato e cansativo ter... toda hora... que explicar o que eu tenho”. Dulce também afirma: “é como se eu tivesse que justificar sempre porque eu sou assim... é chato... cansa!”. Uma maneira de evitar essa constante explicação é o que Helena chama de “disfarçar”, escondendo a deficiência ou buscando explicações mais fáceis para evitar esse cansativo esforço no sentido da compreensão do outro sobre a Doença de Stargardt:

> Helena: E você sabe que quem tem deficiência visual disfarça muito, né?! Porque as pessoas ficam querendo saber sobre a doença da gente... e a gente já não tem mais vontade ficar explicando para todo mundo, né?! Com tantos clientes que eu tinha, eu preferia dizer: [...] Ah, eu estou sem óculos! Eu já não tinha mais vontade e explicar para todo mundo que eu tinha uma doença sem cura. [...] As pessoas ficam indicando mil médicos... mil tratamentos... mil coisas que você sabe que não vai adiantar.

7 EXPERIÊNCIAS IMPACTANTES EM COMUNIDADES DE APOIO NA INTERNET

Os entrevistados relataram suas experiências pessoais na participação em comunidades de apoio na internet. Nesse sentido, tanto a participação ativa (publicar algum conteúdo) quanto passiva (ler um texto, assistir um vídeo, ver uma imagem, ouvir um áudio etc.) foram considerados. Com o objetivo de identificar experiências impactantes para os entrevistados, foram identificadas 7 consideradas relevantes por eles. Tais categorizações representam agrupamentos de aspectos comuns de diversas vivências pessoais. No entanto, não necessariamente indicam uma mesma perspectiva de compreensão sobre elas. Desse modo, algumas das categorias apresentam diferentes percepções sobre uma determinada situação ou conteúdo compartilhado – inclusive divergentes entre os entrevistados. A Figura 3 indica essas experiências marcantes.

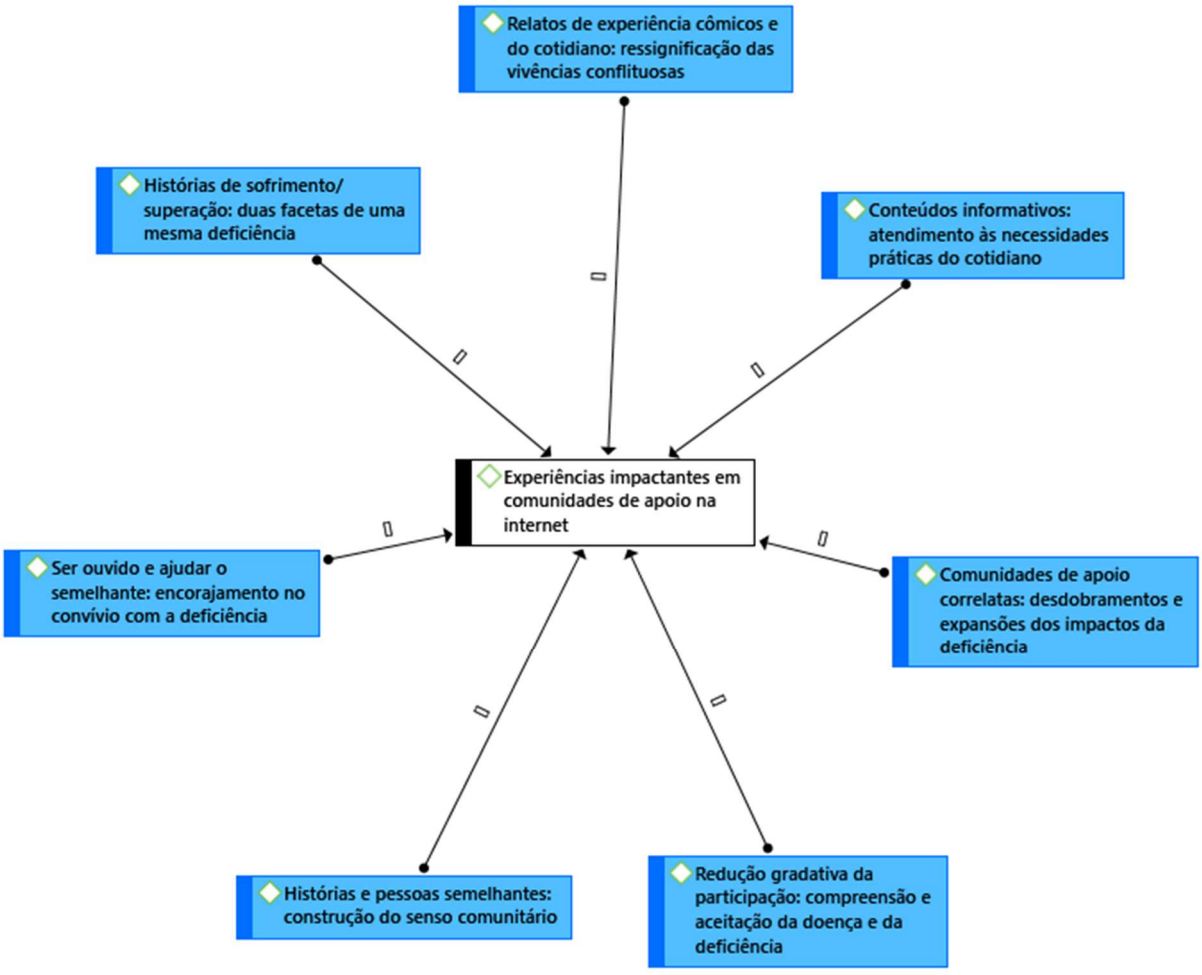
A primeira categoria representa os primeiros contatos com outras pessoas e com os seus relatos de experiência compartilhados. Ao encontrarem com pessoas e vivências semelhantes no que diz respeito à Doença de Stargardt (DS), há uma percepção de acolhimento e o encontro com uma comunidade à qual pertence. A segunda categoria reforça esse sentimento de acolhimento, cuja necessidade de ser ouvido, de ajudar e de ser ajudado é compreendido como aspecto importante, promovendo uma sensação de satisfação, alívio e encorajamento em situações de dificuldade para os participantes das comunidades.

A terceira categoria considera os conteúdos de caráter motivacional que ressaltam os sofrimentos e as superações de pessoas com DS ou com deficiência visual. Em opiniões divergentes sobre esse tipo de conteúdo, os participantes oscilam entre o entendimento de que os conteúdos são interessantes e importantes e; de que esses conteúdos são desinteressantes e não representam a realidade daqueles com a DS. Em contrapartida, a quarta categoria refere-se a uma perspectiva de

entendimento unânime de que os relatos de experiência sobre questões práticas do cotidiano e que imprimem um tom cômico às situações constrangedoras vividas por eles são divertidos e capazes de ressignificar vivências desagradáveis.

A quinta categoria expõe as percepções acerca dos conteúdos de caráter informativo compartilhados em comunidades de apoio na internet, reforçando o seu aspecto prático para a resolução de problemas do dia-a-dia. A sexta categoria demonstra a relevância de comunidades de apoio específicas criadas para suprir demandas a subgrupos de pessoas com DS, determinados focos temáticos e voltados para os seus familiares. Por fim, a sétima categoria descreve uma conduta de redução gradativa na participação em comunidades de apoio à medida que evoluem em suas compreensões sobre a DS e sobre a deficiência visual, bem como a aceitação da sua condição.

Figura 2 - Experiências relevantes em comunidades de apoio



Fonte: Elaborado pelo autor.

Nas subseções a seguir, cada uma das experiências relevantes em comunidades de apoio na internet é descrita de maneira detalhada, por meio de citações dos relatos dos entrevistados.

7.1 Histórias e pessoas semelhantes: construção do senso comunitário

Ao serem perguntados sobre como foram os primeiros contatos com as comunidades de apoio na internet voltadas para pessoas com Doença de Stargardt (DS), as impressões dos entrevistados indicam uma sensação inicial de acolhimento. Esse sentimento é atribuído a eles pela percepção de que as outras pessoas que ali estão compartilham da mesma patologia e experiências similares. Muitos tem a clareza de que a DS é rara, sendo difícil encontrar outras pessoas como ela. Apesar disso, há uma certa clareza quanto à existência de outros como ele em algum lugar. Muitos não haviam conhecido outra pessoa com a mesma doença, o que as faziam sentirem-se sozinhas no mundo. E, ao entrarem em alguma comunidade de apoio na internet, perceberam que ali era um lugar de semelhantes.

Isabela afirma que, as experiências compartilhadas nas comunidades: “ou você já passou por ela... ou, um dia, você vai passar por ela! [...] O grupo vai trazendo esse compartilhar de coisas!”. Morando em uma cidade do interior do Amazonas, Isabela considera o contato com o Grupo Virtual Stargardt (GVS) um divisor de águas para o melhor entendimento de aceitação da sua condição de pessoa com baixa visão. O simples fato de entrar no grupo e ler as experiências compartilhadas pelos outros causou nela um senso de acolhimento, de encontro e de pertencimento: “ali eu senti que estava no meu lugar!”. O depoimento dela ilustra essa sensação, destacando a percepção de similaridade, e como esse ponto em comum é capaz de provocar autorreflexões – ao comparar o seu contexto ao do outro:

> Isabela: Eu entrei no grupo e começaram a compartilhar comigo. [...] Saber que tem outras pessoas com deficiência visual a gente sabe... com outras doenças eu convivo. Mas a coisa é que... com a mesma anomalia... você já não se sente tão sozinha no mundo. [...] Então, quando eu entrei no grupo... puxa vida! Que bom que tem outras pessoas para dar força! E aí eu vi tantas pessoas tão desenvolvidas, que já tinham alcançado tantas coisas... puxa, eu também posso alcançar! [...] Ao mesmo tempo, eu via as pessoas que estavam piores que eu, né?! Porque não estudavam... porque não conseguiam se locomover... porque não podem mais dirigir.

Essa composição entre as semelhanças na patologia e nas experiências, combinada às diferenças, permite a eles colocar em perspectiva as suas próprias

vivências e atitudes face a elas de maneira retrospectiva. Leonardo indica esse ponto de vista ao dizer: “ter características comuns... é preciso ter uma empatia. Ao mesmo tempo, tem que ter alguma coisa de diferente, para fazer eu ter um olhar diferente”. Segundo ele, o contato com outras pessoas com DS o ajudou a superar uma fase difícil em sua vida, exatamente por permitir se questionar: “eu realmente preciso viver assim? [...] com a minha vida parada?”, e chegar à seguinte elaboração: “Não! Tem pessoas com dificuldades parecidas que não interromperam suas vidas por conta disso!”. Leonardo, continua:

> Leonardo: Eu acho que a gente tem de ter as duas coisas. Tanto as experiências que nos unem, mas [...] extrair as outras coisas que fazem a gente perceber o universo maior [...] de possibilidades. É uma pessoa que dança... é uma pessoa que pedala... é uma que faz maquiagem.

Um dos pontos centrais de identificação mútua nas comunidades de apoio na internet são as vivências conflituosas com os outros, constrangimentos e dificuldades cotidianas. Eduarda diz que “ninguém entende muito bem a nossa doença... o que é ter baixa visão. Então você vai trocando e vendo que não está sozinho”. Dulce também corrobora para essa percepção coletiva, ao afirmar que “no grupo, você encontra pessoas que passam pelos mesmos problemas que você... que passam por situações semelhantes. Isso é muito bacana!”. Participar desses grupos não remove a sensação de serem diferentes em relação ao mundo, mas a descoberta de que não estão sozinhos. Carlos descreve tal sensação, dizendo: “nós somos ETs... e quando entramos no grupo, continuamos nos sentindo ETs... apenas encontramos outros ETs iguais a nós!”.

Os traços comuns que os unem são traduzidos por Isabela como acolhimento. Afinal, nas palavras dela: “cada um coloca um tipo de experiência... e você se identifica. [...] O grupo vai trazendo esse compartilhar de coisas!”. Fabiana também acredita que a grande maioria das experiências compartilhadas são semelhantes às dela própria: “principalmente a questão do constrangimento [...] você vê que todo mundo já passou por algo parecido [...] ou o sentimento que gerou aquele constrangimento foi o mesmo”. Já para Gabriela, tais semelhanças provocam nela a sensação de que é uma pessoa normal, tendo em vista a possibilidade de comparar-se aos demais das comunidades de apoio e encontrar semelhanças nas experiências vividas. No relato a seguir, ela conta suas impressões ao entrar no GVS:

> Entrevistador: E quais são as suas percepções sobre os relatos de experiência compartilhados nesses grupos de apoio?

> Gabriela: Eu acho que... eu sinto que... eu sou normal... e que os outros também tem isso. Eu me sinto mais normal sabendo de outras pessoas que passam pelas mesmas coisas que eu... porque tem o mesmo problema que eu. Eu me sinto normal!

O senso de normalidade dentro dessas comunidades, segundo Beatriz e Isabela, promove o senso comunitário. Ou seja: a construção de um modo de ser padrão das pessoas com DS – um jeito normal de ser desse grupo social. Tal consideração pode ser entendida nas palavras de Gabriela, quando questionada sobre as suas impressões a respeito das experiências compartilhadas no GVS: “são todas parecidas! Tudo que eles contam lá, alguém já teve alguma vez! São bem dentro do padrão do Stargardt!”. Isabela também constata a melhor compreensão e aceitação da condição de baixa visão, sentindo-se integrante desse grupo social: “o grupo faz com que eu enxergue que sou deficiente”.

Beatriz entende as comunidades de apoio na internet não apenas como um ponto de encontro e de ajuda no cotidiano de cada um de seus membros individualmente. Para além disso, ela esclarece que tais grupos são também formas de consolidar coletivamente o coletivo de pessoas com baixa visão e com DS. Por meio dessas comunidades *online* é possível mobilizar os interesses comuns em movimentos sociais de busca pela efetividade dos direitos adquiridos, bem como na luta por novos direitos. Beatriz percebe as pessoas com baixa visão “reclamando da vida... mas sem fazer nada! [...] são como baratas em busca de migalhas!”. Essa frase impactante é usada por ela para se referir a essa apatia do grupo de pessoas com baixa visão. Sem lutarem pelos direitos, eles apenas reclamam e esperam que outros reivindiquem por seus direitos.

7.2 Ser ouvido e ajudar o semelhante: encorajamento no convívio com a deficiência

Relatos de Beatriz, Carlos, Fabiana, Helena e Eduarda consideram que o grupo tem momentos de participações mais ou menos intensas. Eles percebem que essas participações mais ativas se devem, em grande medida, aos momentos em que membros das comunidades de apoio na internet compartilham experiências específicas do cotidiano e pedem conselhos ou informações. O ato de se abrir

emocionalmente e pedir alguma ajuda específica costuma cativar os demais membros. O resultado é a maior mobilização em ajudar.

Fabiana ressalta que situações em que os membros do grupo percebem a necessidade de apoio emocional é quando há o aquecimento na participação. “Sempre que alguém fica desmotivado, por algum motivo, é quando o grupo fica mais ativo!”, diz ela. Nessas ocasiões, “chove mensagens lá... com todo mundo querendo reverter aquela situação da pessoa”. Aqueles que já passaram por situações similares se manifestam em solidariedade a essa pessoa que precisa de ajuda, “para que ela entenda que aquilo vai passar... que é difícil, mas que a gente consegue sobreviver àquela situação!”. Do mesmo modo, Helena também destaca a solidariedade do grupo quando algum relato de desabafo é compartilhado:

> Helena: Agora, quando as pessoas querem um [...] desabafo, eu acho importante! Porque [...] a gente tem altos e baixos. Tem vezes que a gente encara de uma boa o problema, mas tem períodos que a gente fica meio depressivo! [...] Eu vejo que as pessoas desabafam no grupo... choram... e eu ouço!

Em outro comentário, Beatriz considera importante os relatos pessoais que circulam pelo grupo, mas considera, muitos deles, resultado de uma carência emocional. O fato de muitas pessoas com Doença de Stargardt (DS) enfrentarem dificuldades em seu cotidiano e não conseguirem compartilhar com alguém que “entenda a sua realidade”, se sentem carentes de “uma voz amiga”. Para Beatriz, as comunidades de apoio são válvulas de escape para toda essa carga emocional vivenciada. Ela alerta para a questão do isolamento social das pessoas com deficiência visual e para a banalização dos conteúdos compartilhados nas comunidades de apoio na internet.

> Beatriz: Outra coisa que eu vejo muito nos grupos é que as pessoas só querem falar. Elas só querem ser escutadas. Eu percebo uma carência muito grande. Todo mundo é muito carente! Carente mesmo... de amigos. Eu não sei o que acontece com as pessoas que tem perda visual! Às vezes elas acabam ficando isoladas socialmente... ou realmente a vida ficou muito difícil e... sei lá... não tem tanto acesso... cada um tem uma história. [...] Eu vejo que, nos grupos, elas só querem contar: Ah, estou tomando café. [...] Eles só querem ter uma voz amiga.

Durante a entrevista, Isabela e Fabiana demonstraram a satisfação sentida por elas em poder ajudar. Isabela afirma ser esse sentimento de semelhança a mola propulsora da vontade em ajudar: “as experiências são iguais! Isso faz a gente se apoiar como grupo... e se ajudar!”. Oferecer ajuda não apenas promove o bem-estar para aquele que é confortado, mas também promove uma sensação de satisfação

naquele que apoia, continua Isabela: “essa troca mútua de experiência me engradeceu bem... elevou minha autoestima!”. Sobretudo para aqueles que acabaram de chegar nos grupos, a troca de informações é considerada fundamental para Isabela. Informações práticas sobre a doença e como lidar com ela no dia-a-dia:

> Isabela: O grupo me ajuda muito nesse sentido [...] obter informações... mas também de repassar informações para aqueles que estão chegando, e ainda não sabem muita coisa. Eu me sinto muito bem quando alguém posta pedindo uma ajuda... ou mesmo colocando a sua situação... o que pode fazer e o que não pode fazer. Eu me sinto muito bem quando envio um áudio... que eu falo o que fazer... como dá para fazer. [...] Me ajuda muito a compartilhar as minhas experiências. E saber que as experiências que passei são úteis para as outras pessoas. [...] Em repassar informações, mas também em obter informações que possam ajudar no meu dia-a-dia.

Imprimindo o olhar de quem recebe o apoio, Dulce confessa ter recebido ajuda por membros do Grupo Virtual Stargardt (GVS) em um momento muito delicado da sua vida. Diz ela: “eu entrei no grupo e... nossa... foi Deus quem colocou o grupo na minha vida! Porque eles me ajudaram muito... psicologicamente falando”. Em meio a um processo de readaptação profissional conturbado, em que se sentia muito sozinha e triste, receber o apoio de pessoas que já passaram por situações semelhantes foi muito importante para ela. Complementa: “tiveram professores que estavam na mesma situação que eu... entraram em contato no particular”.

Do mesmo modo, Joana também conta um pouco sobre sua fase de readaptação no trabalho. Ela própria e a outra pessoa que a ajudou eram professoras e passavam pelo processo de reenquadramento funcional nas escolas onde trabalhavam. Dessa maneira, não houve uma direção unilateral entre apoiador e apoiado, mas sim uma troca de apoio bidirecional. No trecho a seguir, Joana relata o impacto dessa troca de experiências na sua vida:

> Joana: Ela me ajudou bastante! [...] Ela estava na mesma situação que eu. Estava trabalhando de professora pelo estado e a doença se manifestou de uma hora para outra. Só que, quando se manifestou, ela já foi atrás... para tentar mudar de cargo. [...] E o meu, eu fui tentando empurrar o máximo possível. [...] Eu me apresentei, falei das minhas dificuldades... mas ela não falou nada. Depois, umas 2 ou 3 semanas depois, ela me mandou uma mensagem em particular. Nossa... foi, por coincidência, um dia em que eu estava muito triste... e na hora que ela mandou... Nossa! Aí deu para eu suportar! [...] Ela me ajudou bastante. Acho que ela não tem consciência do tanto que ela me ajudou!

7.3 Histórias de sofrimento/superação: duas facetas de uma mesma deficiência

Um dos tipos de conteúdo compartilhados nas comunidades de apoio na internet diz respeito aos relatos de experiências pessoais, contando um pouco das situações dramáticas e de superação enfrentadas pelas pessoas com Doença de Stargardt (DS). Para Dulce, Eduarda e Joana, esse tipo de conteúdo é o mais importante para elas. Ter entrado no Grupo Virtual Stargardt (GVS), para Dulce, "foi um divisor de águas na minha vida". Ressalta que "ver outros exemplos [de vida] me ajudou bastante! [...] o que tem sido mais importante é a superação que a gente tem lá no grupo!". Ter a possibilidade de ouvir histórias de pessoas com dificuldades maiores que as enfrentadas por Dulce e constatar que elas "são capazes de levar a vida normalmente" é muito confortante – afirma Dulce.

Joana também considera os relatos de experiência relevantes, admitindo ser a possibilidade de repensar suas próprias dificuldades e constatar que é capaz de superá-las. O ponto destacado por ela é o alívio que sente ao ouvir histórias de outras pessoas que passam por dificuldades não enfrentadas por ela. Isso coloca em perspectiva os conflitos, frustrações e tristezas cotidianos de Joana, percebendo que essas dificuldades "não são tão grandes assim". No trecho a seguir, Joana declara os motivos dos relatos de experiência serem tão importantes para ela:

> Joana: Eu acredito que as experiências que as pessoas colocam aqui sejam bem sinceras! Eu acho bem bacana! É a superação, né?! Você vê ali que dá para correr atrás de superação! Eu acho muito bacana!
>
> Entrevistador: E esses relatos costumam te provocar algum tipo de sentimento ou de reflexão?
>
> Joana: Então... às vezes de alívio! [,,,] Porque várias dificuldades que as pessoas passaram ali, eu não passei. Então, isso acaba me confortando!

Para Eduarda, esses relatos são realmente importantes, entretanto não são frequentes – ou não frequentes o suficiente, na percepção dela. Afirma ela: "acho que as pessoas deveriam falar mais", e considera esse tipo de conteúdo capaz de mobilizar de maneira mais intensa as comunidades de apoio na internet: "as vezes tem um pico [de participação] quando as pessoas falam de suas experiências pessoais". Os motivos para essa pouca participação não são muito claros para Eduarda, mas sugere: "as vezes a pessoa não quer mesmo falar... mas acredito que tem muita gente que... sei lá... não se sente à vontade... tem vergonha... não sei".

Dentre os relatos de experiência marcantes, Eduarda, Joana e Dulce se recordam do comentário compartilhado por uma participante do GVS que nunca havia ido ao cinema antes. Sua família e amigos a desencorajavam a ir ao cinema, pois ela

supostamente “não iria aproveitar o filme, pois não iria conseguir enxergar direito” – comenta Dulce. Após o desabafo dessa pessoa no GVS, muitas pessoas se manifestaram, encorajando-a a ter essa experiência e contatar, por conta própria, se ir ao cinema era importante ou não. Diz Eduarda, defendendo a necessidade de expor essas experiências pessoais e os conflitos sentidos por elas: “eu achei aquilo lá fantástico! Tem que falar!”.

Apesar da importância conferida aos relatos de experiência, alguns deles podem gerar desconforto. Fabiana ressalta a importância desse tipo de conteúdo, mas pondera relatando uma situação específica vivenciada por ela, cujo tom dramático do depoimento a trouxe insegurança. Fabiana alega ter sido o seu primeiro contato com informações na internet a respeito da DS. O depoimento do carteiro Jairo, exibido no Programa do Jô adotou um tom dramático exagerado, exacerbando as dificuldades enfrentadas por Jairo. Toda essa situação passada pelo carteiro a fez imaginar como seria a sua vida no futuro, tendo como referência os relatos apresentados no Programa do Jô. Segue o trecho em que Fabiana descreve a sua experiência sobre esse vídeo:

> Fabiana: Por conta do primeiro contato com a informação que eu busquei na internet. Então, o meu primeiro contato com informação na internet não foi legal! Porque eu fui assistir um vídeo sobre a doença. Não tem como esquecer! [...] O vídeo era de um carteiro... era Jairo o nome do carteiro. Era uma entrevista do Jô Soares, e ele [...] tinha Stargardt e falava como ele foi perdendo a visão. [...] Ele não conta a história...ele bota uma música lá... é um Louvor... e vai passando as fases da doença [...] que ele havia chegado. E havia uma ilustração em cada fase... com aquela mancha preta que... possivelmente a gente vai ter... e o cão guia... a bengala... aquela coisa toda! [...] Isso me gerou certa insegurança: até quando eu vou conseguir cuidar das minhas filhas da maneira que eu gosto? Eu não tinha noção de como eu enxergava... e aquilo me deixava, de certa forma, mal. Porque eu pensava lá na frente! Eu já me imaginava naquelas situações!

Fabiana sugere o cuidado em se compartilhar relatos de experiência dramáticos em comunidades de apoio na Internet. Afinal, ‘tem aquelas pessoas que ainda estão na fase da aceitação”, e “se você escuta o que eles estão falando: ai meu Deus! Eu vou chegar nesse ponto também!”. Fabiana confessa não ver os relatos de experiência compartilhados na internet quando está em um dia ruim, se sentindo mal. Ela já se sente mais preparada para filtrar os relatos que a farão bem, e aqueles que a prejudicarão, mas admite: “no geral, o grupo me ajudou muito! [...] Tem muitos depoimentos bons... a maioria, eu acho!”.

Helena também demonstra a necessidade de cuidado com o tipo de relato de experiência compartilhado. Com seus 64 anos, quase cega, Helena alega ter

passado por muitas dificuldades em sua vida. Muitas delas, no entanto, teriam sido menores ou mais facilmente suportadas nos dias de hoje, graças aos avanços na acessibilidade – tecnologias e direitos legais da pessoa com deficiência visual. Por conta disso, considera desnecessário expor nas comunidades de apoio na internet suas experiências pessoais. Para ela, tais relatos fariam mal para “aqueles que ainda não estão em paz com a doença”. Helena comenta:

> Helena: Eu vou falar a verdade para você: eu não participo muito do grupo... como eu posso dizer para você... para não assustar. [...] Eu não quero passar para eles o momento que eu estou vivendo agora. Porque, na verdade, esses que são jovens no grupo... eu acredito muito que, quando eles chegarem na minha idade, já vai ter cura! Então, não precisa deixar eles ficarem sofrendo... igual a mim... praticamente cega, como estou agora. Tem muita gente que enxerga e anda com lupa... com os recursos de ampliação... que, para mim, se tivesse [naquela época] seria ótimo! [...] Eu estou quase cega! Eu não falo isso no grupo... porque [...] passa um sentimento para eles... eles não vão precisar! Eu não queria passar essa coisa negativa para eles! Olha... eu já passei por muita coisa que não é fácil!

Outro aspecto perceptivo em relação aos relatos de experiência compartilhados é a sensação de distorção da realidade. Essa distorção se faz pela exacerbação do caráter dramático e de superação apresentados nos relatos. Kauê e Beatriz percebem um exagero no discurso, criando um desconforto ao lê-las. Kauê comenta que ficou relutante em entrar no GVS, pois estar em uma comunidade de apoio na internet, segundo ele: “parece que eu estou sentado em uma palestra corporativa motivacional... e me dá profunda preguiça ... porque [...] esse tipo de discurso não me motiva”.

Apesar desse desconforto, Kauê reconhece que esse discurso motivacional é importante para muitos que ali estão no GVS. Ele complementa: “eu também faço vista grossa. [...] Aproveito daquilo que o grupo tem de bom, que são as coisas práticas”. Por sua vez, Beatriz se sente incomodada com o exagero nos discursos de superação apresentados em vídeos ou depoimentos de membros em comunidades de apoio. Assim como Kauê, ela também reconhece a importância dos relatos de experiência, mas sente que há uma “maquiagem da realidade”, tornando as dificuldades cotidianas banais face ao discurso heroico e às músicas emocionantes utilizadas em alguns conteúdos.

Na opinião de Beatriz, “ter deficiência visual é conviver com as dificuldades cotidianas”, elas não são plenamente resolvidas, tampouco existe alguém tão resiliente quanto os discursos apresentados em alguns relatos. Essa percepção é

bastante evidente para ela em relatos de experiência em vídeos que contam histórias de pessoas com deficiência visual. Para Beatriz, alguns relatos focam somente o drama e a superação, tornando o discurso muito simples, pobre e longe da realidade. Entretanto, “as pessoas adoram... uma história de superação, e botam Deus no meio. [...] As pessoas gostam muito desse tipo de fala”. Beatriz comenta:

> Beatriz: Muitas delas me dá antipatia, eu evito até ver. Porque eu acho que a realidade não é essa. A realidade não é essa super resiliência. Eu acho que isso é maquiado... é um conto de fadas! A superação é cotidiana... é constante. Ela é bacana [...] mas o tom que dão eu acho exagerado... eu acho distorcido. Eu não acho que isso acrescenta tanto. Pelo menos para mim, não acrescenta nada. Tem muita gente que pira! É claro que tem um momento de admiração [...] mas não tem uma história do tipo: Ah, eu sou um deficiente visual e pego ônibus aqui e tenho uma vida feliz! Geralmente as histórias são de um super coitado... só falta ser pobre, negro, gay obeso e deficiente... e eu sou campeão mundial de natação. Geralmente são distorções muito grandes. [...] Não é um tom que comunica comigo.

7.4 Relatos de experiência cômicos e do cotidiano: ressignificação das vivências conflituosas

De acordo com os entrevistados, o compartilhamento de experiências é algo corriqueiro nas comunidades de apoio na internet. Carlos percebe nas pessoas com Doença de Stargardt (DS) a motivação em buscar e relatar questões pontuais do dia-a-dia. Afirma Carlos: “as pessoas inicialmente buscam entender o que é a doença e conhecer outras pessoas que passam pelas mesmas dificuldades diárias”. O importante, para quem tem a DS, é conseguir lidar com o cotidiano, com dificuldades pontuais que surgem a cada instante. Beatriz compartilha da impressão de que a motivação dos participantes de comunidades de apoio na internet é maior em relação aos assuntos pontuais que surgem a partir das suas vivências diárias:

> Beatriz: Ah, sim. Teve um interessante ontem ou anteontem. Alguém lá perguntou sobre o exame da retinografia... perguntando para comprar. Eu respondi e mais outras 3 ou 4 pessoas responderam também. Foi bem pontual. [...] Mas eu observo que são exatamente essas coisas pontuais que, ao passar do tempo, geram um vínculo.

Os assuntos pontuais e corriqueiros do dia-a-dia são os pontos que mais mobilizam as pessoas em participarem, segundo Eduarda. Ela exemplifica esse fenômeno de aumento na participação sobre assuntos do cotidiano relembrando de um acontecimento ocorrido 1 ano atrás: “uma pessoa colocou: [...] quais são os seus *hobbies*? [...] Aquilo foram uns 2 dias inteiros... todo mundo se colocando”. Eduarda

considerou esse momento interessante, porém acredita não ocorrerem muito nas comunidades de apoio na internet que participa. Conclui sugerindo que mobilizações conduzidas pelos moderadores do grupo sobre assuntos corriqueiros sejam mais frequentes, pois acredita que isso também é relevante para os demais integrantes dessas comunidades.

Kauê toca no mesmo ponto retratado por Eduarda, ao relatar: “me interessa as coisas que as pessoas fazem”. Nessa frase, ele se refere aos momentos espontâneos nas comunidades de apoio, cuja manifestação voluntária das pessoas em compartilhar suas habilidades, suas aspirações e dicas para determinadas práticas cotidianas ocorre. Esse momento descontraído e despretensioso é relevante para Kauê, ao contemplar novas possibilidades de práticas cotidianas para pessoas com DS. Kauê comenta: “vez ou outra você consegue pegar um gancho com alguém! [...] Eu uso o grupo nesse sentido... como um lugar para terapia coletiva”, na qual as diferentes experiências de vida ali compartilhadas se tornam pontos de reflexão pessoal e de estabelecimento de novas relações sociais.

> Kauê: Por exemplo, tem uma pessoa lá que é bastante ativa no grupo. Ela faz crochê e ela já mostrou o trabalho dela. E eu tinha umas coisas de crochê que eu ganhei da minha sogra e queria refazer. [...] Aí a gente começou a trocar... e ela morava no Paraná. Me possibilita esse tipo de troca... entre pessoas, mas que o assunto não seja exatamente o Stargardt. Você vai conhecendo pessoas e estabelecendo trocas outras, né?! Porque o Stargardt é apenas uma dimensão da vida.

Ao ser questionada sobre situações marcantes vividas ao ver algum relato de experiência compartilhado, Dulce relembra o caso de uma pessoa com DS que publica conteúdos na internet sobre maquiagem. Dulce afirma ser a maquiagem um ponto muito importante para as mulheres, e complicado para aquelas com Doença de Stargardt. Com as capacidades de ver detalhes e distinguir cores afetadas, ela fica surpreendida com as maneiras como outras pessoas com a mesma doença lidam com dificuldades pontuais do dia-a-dia. Dulce confessa que há tantas “coisas que eles fazem e que eu via que não eram tão importantes, mas que hoje eu vejo que... olha, é valoroso! Isso é muito importante!”.

O confronto de dificuldades similares, mas diferentes maneiras de lidar com elas provocam a autorreflexão. Fabiana comenta sobre a importância ao perceber, no cotidiano de outra pessoa com a mesma doença, como elas lidam com as suas emoções, como elaboram tais dificuldades e quais medidas práticas realizam para contorná-las. Fabiana e Gabriela consideram serem mais importantes as trocas de

experiências relatadas por outros, também vivenciadas por elas. O trecho a seguir ilustra a declaração de Fabiana sobre os conteúdos compartilhados nas comunidades de apoio que considera mais marcantes e impactantes:

> Fabiana: Quando você tem uma experiência ruim, você vai lá e relata [...] é uma troca de experiência que eu acredito ser muito importante... mas que depende de cada pessoa... do quanto aquela pessoa participa do grupo. [...] No começo eu não relatava as coisas que aconteciam... não trocava experiências. Agora, quando eu passei a colocar [...] você ouvir como aconteceu [com os outros]... não necessariamente da mesma forma, mas algo parecido... e como a pessoa se saiu naquela situação. Eu acho isso muito [...] importante.

Para tanto, Beatriz entende que as questões pontuais e práticas do cotidiano são aquelas mais relevantes. Segundo ela, as pessoas com DS têm a necessidade de questões práticas, dicas de outras pessoas com as mesmas dificuldades cotidianas sobre como lidar com cada situação específica surgida durante o seu percurso de vida. Afirma Beatriz: “existe essa questão prática, né?! Que é: Gente! Como é que faz isso? Como é que faz aquilo?”. Complementa, dizendo “aí as pessoas se conectam realmente [...] um monte de gente fala como que elas fazem”. Esses momentos são importantes para Beatriz, “porque gera essa conexão e uma construção” coletiva.

Beatriz pondera, no entanto, que apesar da importância das questões práticas do cotidiano, “o que [...] conecta mais as pessoas [...] é contar uma coisa engraçada [...] quando tem esses assuntos é que as pessoas mais gostam de falar”. O convívio com experiências engraçadas e o prazer em compartilhá-las é quase unânime nas opiniões dos entrevistados. Chamadas de situações cômicas, micos, gafes ou patetadas, as vivências constrangedoras são relatadas em um tom bem-humorado nos grupos, imprimindo um senso de reconhecimento mútuo e de alívio. Afinal, “não sou só eu quem passo por essas situações constrangedoras” – diz Dulce. Fabiana relata suas impressões sobre o compartilhamento de situações constrangedoras por outras pessoas no grupo, e como isso foi importante para a aceitação da doença e da deficiência:

> Fabiana: Eu passei por muitos constrangimentos. Mas, no geral, depois que eu busquei as informações e passei a participar do grupo... ter conhecimento do que é a doença, como ela age [...] e passei a observar o meu-dia-a-dia e me aceitar... aí as coisas começaram a fluir melhor![...] Desde que eu tive contato com as pessoas do grupo e a trocar experiências. [...] Aí você vê que paga um mico ali e aqui... uma situação engraçada. [...] Hoje, os constrangimentos passaram a ser uma forma de eu passar a informação para as pessoas. E não é mais constrangimento explicar o que eu tenho! [...] Eu até gosto.

O alívio em compartilhar o constrangimento é percebido, sobretudo, com a incorporação do tom bem-humorado. A capacidade de aplicar um tom cômico a algo que foi constrangedor é entendido como aspecto admirável para Gabriela e Helena. Gabriela se sente confortável ao ver outras pessoas (como ela) passando pelos mesmos constrangimentos “a gente comete gafes a todo momento... e [...] são importantes para mim... porque eu via que não estava sozinha nisso!”. De uma maneira bastante serena, Helena comenta: “eu gosto desses relatos... são tristes... tristes e engraçados!”. Considera ser parte inerente à deficiência visual a vivência de situações desconfortáveis que, ao serem recontadas, passam a soarem engraçadas:

> Helena: As patetadas... são muito engraçadas! Eu gosto de ouvir! Porque, como todos, a gente comete as mesmas patetadas. A gente que tem problema de vista... paga mico direto!

7.5 Conteúdos informativos: atendimento às necessidades práticas do cotidiano

Se, de um lado, os relatos de experiência cotidianos e cômicos são importantes, os conteúdos informativos também compreendem uma dimensão importante nas comunidades de apoio na internet para pessoas com Doença de Stargardt (DS). Beatriz afirma que “eu gosto dos conteúdos práticos, que agregam... me ensinam algo prático”. De maneira similar, Leonardo diz “me interessam as informações de utilidade”, ressaltando a atenção dos membros dessas comunidades para conteúdo de orientação técnica sobre o universo das pessoas com Doença de Stargardt. Tais informações incluem uma vasta gama de aspectos, tendo nas entrevistas o destaque em 3 categorias: informações biomédicas sobre a doença; informações legais sobre os direitos da pessoa com deficiência e; informações sobre tecnologias.

As informações biomédicas sobre a DS foram relatadas como fundamentais, principalmente para aqueles que entraram nos grupos há pouco tempo. Ao ser perguntada sobre os tipos de informação que chamam mais a sua atenção, Joana diz: “quando eles explicam a questão da doença. O porquê da doença [...] essa parte me interessa bastante!”. Leonardo também afirmou seu interesse por conteúdos compartilhados nos grupos de apoio que explicam o que é a doença, quais seus

mecanismos biológicos, suas causas genéticas e os tratamentos e medicamentos ainda em fase de teste.

Para pessoas como Fabiana e Gabriela, as primeiras explicações técnicas sobre a DS foram recebidas quando elas entraram no Grupo Virtual Stargardt (GVS). Elas afirmam não terem recebido nenhuma orientação dos médicos que as diagnosticaram, assumindo não saberem muito sobre os aspectos biomédicos da doença até hoje. Nas palavras de Gabriela: “eu sei muito pouco sobre isso, porque eu fui descobrir isso justamente no grupo... o médico nunca me falou!”. Helena aponta que, no grupo, muitas informações técnicas são explicadas de maneira bastante didática, traduzindo o difícil jargão médico para uma linguagem mais simples e empregando analogias. No entanto, Luciano pondera que, ainda assim, essas informações divulgadas nas comunidades de apoio “não são aplicáveis para as pessoas dos grupos, porque os grupos são muito heterogêneos em termos de escolaridade... de interesse”.

Dentre as informações biomédicas tratadas no grupo, Gabriela e Luciano relatam ocorrerem muitas perguntas sobre suplementação alimentar para a saúde do olho e tratamentos diversos. Beatriz e Carlos, na função de moderadores do GVS, afirmam que quando tais conteúdos são compartilhados, eles atuam orientando sobre os riscos em se divulgar tais suplementos ou tratamentos. Gabriela relata a sua experiência pessoal, em que, ao ver as pessoas perguntando sobre o uso da Vitamina A por pessoas com DS, os moderadores alertaram que o seu uso pode acelerar o processo degenerativo – apesar do seu uso, para a população em geral, ser indicada para a saúde do olho. Gabriela diz: “Eu tomava muita vitamina A... e só depois, com os grupos de apoio é que fui descobrir que isso pode ter acelerado a perda da visão. Eu não sabia disso não!”.

Se por um lado essa atitude de alerta dos moderadores é vista de maneira positiva para alguns entrevistados, por outro lado, certas pessoas declaram o desconforto em vê-las no GVS. Kauê contesta a maneira intimidatória dos moderadores e de outras pessoas no GVS em contestarem o compartilhamento de “tratamentos ditos alternativos” – diz ele. Kauê se refere a exercícios visuais divulgados na internet por Tatiana Gebrael, cujo Conselho Federal de Medicina (CFN) a acusa judicialmente por promover um tratamento não cientificamente comprovado e que leva muitas pessoas à esperança da melhora na capacidade de enxergar.

Kauê se refere a esses exercícios visuais, afirmando: “eu sinto melhoras qualitativas na minha visão.... por que não usar? [...] não ser cientificamente comprovado não significa que não funciona para mim!”. Ao ver uma publicação dos moderadores solicitando que conteúdos sobre tratamentos não comprovados cientificamente fossem evitados, Kauê confessa ter se sentido desconfortável e, admite: “esse foi um dos motivos de não mais estar tão presente no grupo”. Relatos de Dulce e Joana também apontam para a mesma sensação de desconforto acerca desses alertas dos moderadores do GVS.

O segundo tipo de conteúdo informativo relevante conforme os depoimentos dos entrevistados são os referentes aos direitos da pessoa com deficiência. Enquadra-se nesse tipo as explicações sobre aposentadoria por invalidez, readaptação funcional no trabalho, benefícios no transporte público, educação especial, preferências nos atendimentos e gratuidades em alguns serviços. Helena, Leonardo, Eduarda, Gabriela e Isabela elogiaram os vídeos do canal Stargardt Expresso do YouTube, tanto pela relevância dos conteúdos, quanto pela maneira resumida e compreensível de sua apresentação. Produzidos pelos próprios moderadores do GVS, o Stargardt Expresso tem como foco disponibilizar informações úteis para as pessoas afetadas pela DS. Seu foco é esclarecer questões biomédicas, recursos de acessibilidade e aspectos legais que envolvem o universo da pessoa com baixa visão.

Quando perguntado sobre algum tipo de informação que considera relevante para o seu cotidiano, Kauê diz: “sim... acho que todos os que estão relacionados ao direito”. Ao ser feita a mesma pergunta, Gabriela afirma: “quando eles começam a falar sobre as leis... eu não sabia de nada!”. Em geral, os depoimentos dos entrevistados indicam que as comunidades de apoio foram o principal meio para aquisição de conhecimento sobre quais benefícios legais eles têm direito e como solicitá-los. Temas sobre direitos para a pessoa com deficiência no transporte público terrestre e aéreo ganharam destaque nos depoimentos. A seguir, foram selecionados alguns trechos ilustrativos da importância desse tipo de informação nas suas vidas:

> Eduarda: O grupo me ajudou nisso... das informações... das leis que temos direito... do cinema... de tirar carteira para pegar ônibus... todas essas coisas eu aprendi por conta do grupo.
>
> Gabriela: Sobre como você comprar uma passagem aérea com acompanhante... com desconto. Eu não tinha nem ideia que podia fazer isso! Sobre as vitaminas que se tomam... sobre os remédios. Sobre as últimas pesquisas que tem. Isso aí eu me interessei.

> Leonardo: Teve um vídeo falando dos benefícios... o de transporte público em Belo Horizonte... para quem tem deficiência visual. Um tempo atrás, eu sabia que [...] aqui em Belo Horizonte era só para quem ganhava um salário mínimo. [...] Eu fui pesquisar e tinha mudado! A gente podia tanta gratuidade independentemente da renda. Então, eu corri atrás e consegui o cartão. [...] Agora eu ando para cima e para baixo [...] de ônibus. Eu já conheço os pontos todos... os ônibus que passam [...] onde que desce. Eu estou sabendo tudo! [...] Eu achava legal porque tinha muitas informações de utilidade! [...] E sobre um desses benefícios, eu acabei sendo beneficiado.

No caso de Leonardo, conforme trecho anterior, o conhecimento alcançado sobre os benefícios do transporte público adquiridos mediante as comunidades de apoio na internet possibilitou que ele também ajudasse a outra pessoa com DS. Relata: “Fico muito feliz porque eu fui beneficiado e eu pude beneficiar outra pessoa!”. Leonardo ressalta a importância das experiências de outras pessoas do grupo na conquista de tais direitos, uma vez que “são importantes para mim, mas eu só tenho quando entro em contato com outras pessoas”. Muito além do simples conteúdo informativo existente nas legislações e nos canais de comunicação dos órgãos públicos, os relatos de experiência de outras pessoas são fundamentais para a compreensão da maneira mais rápida e simples de solicitar direitos - como o passe livre municipal.

O terceiro tipo de conteúdo destacado pelos entrevistados são as informações sobre tecnologias assistivas. Um dos casos mais representativos é o de Isabela. Moradora do interior do Amazonas, o seu acesso a outras pessoas com DS, profissionais e instituições especializadas em baixa visão se torna difícil – devido à distância geográfica e limitações nas vias de acesso à sua cidade. Quando indagada sobre os tipos de informação que mais a chamam a atenção, Isabela revela: “eu creio que as explicações das tecnologias... isso está facilitando a minha vida assim... imenso”.

Continuando a entrevista com Isabela, relatou uma situação específica em que uma das integrantes do GVS descreveu a sua experiência com uma lupa eletrônica comprada havia algum tempo. Satisfeita com a nova aquisição, e certa de que esse aparelho também poderia ser adequado para outras pessoas com Doença de Stargardt, ela compartilhou detalhes sobre a lupa eletrônica e como a utiliza no dia-a-dia. Ao ver essa publicação no GVS, Isabela se sentiu muito feliz em ter a indicação de uma lupa eletrônica feita por alguém que tem necessidades similares às dela. Em meio a uma variedade de marcas e modelos existentes no mercado, Isabela se sentia insegura de comprar uma lupa eletrônica e, ao usá-la, acabar percebendo não ser

adequada para o seu cotidiano. Além disso, tais aparelhos costumam custar pelo menos R$2.000, um valor elevado para ser investido em um produto cuja sua real utilidade não é garantida. Afirma Isabela:

> Isabela: Ela me postou a questão da lupa eletrônica... já fui pesquisar no site... já me programei com o meu esposo para a gente comprar a lupa eletrônica. [...] Há anos que eu venho querendo comprar uma, mas sempre me resisti a comprar... porque... vai que chega aqui... como outras coisas que eu já comprei e não deram certo... não funcionam. E dessa vez não... né?! Ela já testou! [...] São informações que, se não tivessem sido inseridas no grupo, eu até iria descobrir algum dia... fuçando a internet. Mas eu ia demorar mais... e às vezes a gente vê na internet e não sabe se aquilo serve para nós! Se serve para o meu caso... se vai dar certo! [...] Muitas coisas são para deficientes visuais, mas não são para quem tem Stargardt.

Do mesmo modo Gabriela também ressalta a importância dos conteúdos sobre tecnologias assistivas, ao dizer: “o que me chamava mais a atenção eram os aplicativos” – referindo-se aos *softwares* para dispositivos móveis (*tablets* e *smartphones*). Beatriz também comenta: “quando me mandam conteúdos sobre aplicativos eu me interesso sempre... eu sempre olho e aparecem coisas que eu gosto”. O fato dos *smartphones* convergirem diversos recursos em um único aparelho portátil é apontado pelos entrevistados como característica crucial para o seu uso no dia-a-dia. Através dos seus recursos de processamento, acesso à internet, câmera fotográfica, filmadora, microfone, GPS e acelerômetro, os *smartphones* são os principais dispositivos de acessibilidade utilizados pela pessoa com DS. Por meio desses múltiplos recursos, diversos aplicativos (*softwares*) estão disponíveis gratuitamente e os auxiliam em diversas atividades do dia-a-dia.

Beatriz alega: “eu utilizo o celular para fazer praticamente tudo no meu dia-a-dia” – mesma alegação feita por Eduarda e Isabela. O uso dos computadores de mesa é também muito importante, continua Beatriz, porém seu uso é importante apenas quando é necessário fazer algo mais demorado, ou na leitura de textos mais longos”. Alguns recursos de acessibilidade são também instalados nos computadores de mesa, como ampliadores e leitores de tela. Sobretudo para os leitores de tela, os entrevistados alegam que a sua configuração é complicada, envolvendo diversos detalhes a serem ajustados e comandos a serem aprendidos para o seu uso adequado. Nesse sentido, Isabela ressalta que as dicas de outras pessoas nas comunidades de apoio a ajudaram a conseguir configurar o seu computador: “eu tive muita ajuda lá no grupo. Eu já consegui configurar melhor meu computador”.

Além dos três tipos de conteúdo destacados, diversas outras informações foram consideradas importantes para os entrevistados, a saber: técnicas de automaquiagem, dicas sobre como se portar com pessoas desconhecidas, dicas sobre como realizar determinadas práticas esportivas, dentre outros. Seja qual for a sua aplicação, parcela considerável dos entrevistados consideram importantes conteúdos que são úteis, práticos e aplicáveis para o seu dia-a-dia. Beatriz, Kauê, Leonardo e Helena afirmam se sentirem desmotivados quando conteúdos “banais” são compartilhados. A seguir, o relato de Helena indica o desinteresse por “conteúdos desnecessários” – nas palavras dela. Helena diz:

> Helena: O que eu gosto de ver são conteúdos relacionados à visão. Quando o conteúdo é só conversa [...] eu passo meio batido. Eu sou muito prática... talvez eu não seja muito delicada para ficar compartilhando "Bom dia!" ou "Boa Semana!". [...] Isso toma muito tempo das pessoas... ficarem falando coisas que não precisam ser faladas!

7.6 Comunidades de apoio correlatas: desdobramentos e expansões dos impactos da deficiência

Durante as entrevistas, foram perguntados quais as comunidades de apoio na internet que cada um dos entrevistados participa. Com base nessa pergunta, percebeu-se que há comunidades que surgem no entorno do Grupo Virtual Stargardt (GVS), ou são descobertos a partir do contato dos entrevistados com o GVS. Essas comunidades de entorno constituem subgrupos dentro do vasto universo das pessoas com Doença de Stargardt (DS). De acordo com os relatos das entrevistas, foram identificados 4 subgrupos distintos: comunidades dos administradores do GVS; de parentes das pessoas com DS; de mulheres com deficiência e; de pessoas com deficiência visual aposentados por invalidez.

Dentro do grupo dos administradores do GVS, Carlos afirma que ele foi criado para que os moderadores do GVS pudessem tratar de questões administrativas, em um ambiente privativo. Além disso, tornou-se um espaço para discutirem sobre o ingresso de novos membros no GVS. Sempre que alguém solicita a sua entrada no grupo, ele passa inicialmente por uma entrevista com um ou mais dos administradores do GVS, no intuito de avaliar se aquela pessoa é realmente portadora da DS, perceber as suas intenções em entrar no grupo, bem como verificar se o candidato está emocionalmente estável.

Beatriz e Eduarda também participam desse grupo de administradores, e dizem ser muito importante esse contato inicial com o novo membro. Beatriz comenta: “é importante ver se a pessoa está abalada, depressiva ou alguma coisa assim... porque se ela entrar e não estiver bem, pode desestabilizar o grupo”. Eduarda conta o caso de uma menina em fase de negação a doença: “ela estava muito desesperada... e começou a descontar em todo mundo que tentava ajudá-la”. Eduarda comenta ter sido uma situação desconfortável para todos do grupo: “ela era muito reativa... em um tom agressivo [...] foi difícil!”. Por fim, Eduarda falou da importância do grupo de administradores para que os moderadores pudessem discutir a maneira mais adequada de abordá-la e tirá-la do grupo para, caso ela estivesse mais estabilizada no futuro, retornasse.

Assumir o papel de moderador não significa que todas as suas questões conflituosas de nível prático e emocional estão resolvidas. Beatriz relata que o grupo vai além da sua função administrativa, servindo também como canal para trocas de experiências e apoio em situações de dificuldade passadas pelos moderadores. Afirma ela: No grupo de administradores que temos, às vezes a gente dá uns desabafos também... fala das dificuldades... do que a gente passa aqui e ali”. Carlos também menciona essa função de apoio entre moderadores por meio desse grupo de administradores, assumindo que “muitas vezes é difícil discutir sobre suas dificuldades particulares no grupo [GVS], pois as pessoas o veem como alguém que está ali para apoiar”, não para ser apoiado.

Carlos relata também a existência do grupo de parentes de pessoas com DS, chamado *Stargardt Família*. A partir da percepção de que havia muitas crianças e jovens diagnosticadas com a doença, e a angústia dos pais ao verem seus filhos perdendo gradativamente a capacidade de enxergar sem nada poderem fazer, o grupo de familiares no WhatsApp foi criado. Segundo ele, em comparação ao GVS, o Stargardt Família tem compartilhamento de experiências mais frequente.

Eduarda relata uma situação em que os pais de uma criança com DS foram acolhidos pelo Stargardt Família após o médico ter anunciado o diagnóstico sem qualquer cuidado em oferecer mais informações e o encaminhamento necessário. Diz ela: “chamei uma mãe e uma tia no acolhimento... elas estavam muito desesperadas com essa questão da baixa visão”. Na opinião de Eduarda, o apoio à família é tão, ou até mesmo mais importante, que o apoio à pessoa afetada pela DS. Sobretudo para parentes de crianças e adolescentes, a necessidade de dispor de acolhimento aos

seus pais é fundamental. Em outro trecho, ela desabafa sobre a importância do Stargardt Família:

> Entrevistador: E quais tipos de conteúdo são mais importantes e mais impactantes para você?
>
> Eduarda: Olha. Para mim, hoje, é do Stargardt Família. Não para mim... mas para ajudar [os outros]. Porque cada um é de um jeito... cada um leva de um jeito. [...]Tem muitas crianças que já têm baixa visão. E eu, como professora... aquilo lá já é tão... nossa... tão pequeno e já tem uma baixa visão mesmo. Isso mexe muito comigo.

Outro grupo correlato apontado por Fabiana diz respeito a um movimento específico de mulheres com deficiência. Tratando de assuntos que dizem respeito ao universo feminino, esse grupo do WhatsApp discute o empoderamento das mulheres que são afetadas por algum tipo de deficiência. Seja visual, auditiva, cognitiva, motora ou múltipla. Fabiana diz que ter deficiência de qualquer tipo, para as mulheres, implica em enfrentar dificuldades específicas do dia-a-dia difíceis de serem discutidas em grupos como o GVS. Eça diz que “certos assuntos são constrangedores de serem tratados no grupo”, pois envolvem particularidades íntimas do universo feminino e suas barreiras sociais, bem como as implicações práticas e simbólicas de ter deficiência.

> Fabiana: Eu participo também de um grupo de mulheres... um grupo novo... de mulheres que têm todo o tipo de deficiência [...] tem mulheres cadeirantes, Síndrome de Down. Chama "Amparo à mulher" [...] na verdade, esse grupo visa mais o empoderamento das famílias de pessoa com deficiência. Porque as famílias também não sabem como lidar... principalmente quando é criança.

Leonardo, por sua vez, declara participar de um subgrupo de pessoas com deficiência visual que passam ou já passaram pelo processo de aposentadoria por invalidez. Segundo ele, há um estigma social sobre aqueles que se aposentam ainda em uma idade considerada produtiva para a sociedade. Aposentado aos 37 anos, ele percebe um certo estranhamento de pessoas ao seu redor. Quando diz ser aposentado. Considera haver ainda muito preconceito das pessoas, achando que a aposentadoria é uma forma de “ganhar sem trabalhar”; Muitas vezes, é difícil para os outros compreender que ele tem uma limitação severa na capacidade de enxergar. Afinal: “eu ando pelas ruas sem bengala [...] e as pessoas não conseguem entender as dificuldades que enfrentei no trabalho por conta da baixa visão”.

> Leonardo: Do WhatsApp, eu participei de alguns grupos. Um chamava Stargardt... o outro era o Anônimos AP... nem aparecia aposentados, não. Acho que tinha meio que um viés de esconder... de repente alguém pega o celular e vê: aposentados. Porque, para quem é aposentado, é meio estigma!

> Falar que é aposentado... eu me aposentei com 37! As pessoas acham: Ah, muito novo... se aposentando! [...] Normalmente, para todo lugar que a gente vai, eles perguntam o nome e a profissão [...] ou onde você trabalha. Aí eu falo: eu trabalho na minha casa. Eu acho que já [...] trabalhei em tudo quanto é tipo de empresa

Leonardo continua relatando a sua experiência no grupo de aposentados, dizendo: “a gente começou a trocar experiências sobre a perícia... sobre o caso de cada um... foi um momento de muita proximidade entre nós!”. Relatou a importância desse grupo durante uma etapa muito difícil em sua vida – afastar-se da sua profissão após anos de dedicação. Leonardo ressalta a importância de grupos específicos para determinados subgrupos de pessoas com DS, contando como a possibilidade de compartilhar assuntos particulares àqueles aposentados criava um ambiente mais íntimo e propício à troca de experiências pessoais: “a gente tem uma intimidade maior [...] cada um falava da sua angústia”. No trecho a seguir, ele descreve a importância do grupo de aposentados no WhatsApp:

> Leonardo: Foi um grupo fechado... porque nenhum de nós se sentia à vontade para falar de aposentadoria em um grupo mais abrangente - como o grupo Stargardt. [...] Tem gente que, no grupo do Stargardt, nem fala que é aposentado. Eu mesmo não falo. Uma coisa é a pessoa nascer cega e se adaptar no trabalho. Outra coisa é a pessoa que tem uma visão, de repente perde essa visão... fica perdida no mundo. Como é que ela trabalha? Como ela se encontra, né? [...] Nós estávamos no mesmo barco, então ficava mais fácil! Expunha nossas angústias... como a gente ia superar aquilo... e como a gente ia se fortalecer.

O último grupo correlato mencionado pelos entrevistados foi apresentado por Leonardo. Ele afirma ter sido criado por um conhecido dele que também tem Doença de Stargardt e participa do GVS, com o intuito de auxiliá-lo em uma viagem internacional pela América Central. Leonardo diz admirar a postura dessa pessoa, que tem uma acuidade visual bastante reduzida e, mesmo assim, realizou uma viagem sozinho por um país que nunca tinha visitado antes. Por meio desse grupo, o conhecido de Leonardo adicionou algumas pessoas amigas para que quando surgisse alguma dificuldade, ele pudesse solicitar ajuda. Em contrapartida, as pessoas ali no grupo iam acompanhando as experiências compartilhadas pelo viajante na América Central. Diz Leonardo: “foi um grupo fabuloso [...] motivacional. Porque a gente foi vendo o exemplo dele de coragem!”. E continua:

> Leonardo: Ele tinha uma dificuldade por lá, tirava uma foto e falava: Gente, que lugar é esse? Imediatamente, alguém se dispunha e respondia. Coisa de no máximo 1 minuto! [...] As pessoas tinham uma cooperação... coisa bonita de se ver! [...] E ele sempre postava tudo que ele vivia [...] então, todo mundo aprendia!

7.7 Redução gradativa da participação: compreensão: aceitação da doença e da deficiência

Um aspecto apontado pelos entrevistados referente às suas participações nas comunidades de apoio diz respeito às percepções de que, ao longo de tempo, a frequência de leitura e compartilhamento de conteúdo se torna menor. Para Beatriz e Helena, essa participação reduzida no Grupo Virtual Stargardt (GVS) se deve, parcialmente, ao tamanho do grupo. Atualmente, com aproximadamente 200 membros em seu grupo do WhatsApp, Beatriz diz participar pouco. “porque eu acho que o grupo está muito grande... aí eu sinto distância”. Beatriz relembra quando entrou no grupo e conhecia minimamente todos que ali estavam. Hoje, confessa não ter mais a noção de quem está participando

Quando perguntada sobre a sua frequência de participação. Helena afirmou: “eu não participo muito de ficar escrevendo ou fazendo perguntas... eu já sou antiga... já tenho Stargardt há muito tempo... e já conheço todas aquelas perguntas”. Helena mencionou não haver mais novidades para ela, pois já passou pelas fases de questionamento sobre a Doença de Stargard (DS)t que a maioria dos participantes passa. Carlos comenta que é comum haver uma redução gradativa da participação no GVS. Ele considera que a pessoa alcança um certo nível de auto aceitação e de conhecimento sobre a sua doença e os aspectos legais acerca da deficiência, o natural é que o grupo não seja mais um meio tão crucial em seu cotidiano. Carlos afirma que a pessoa pode até continuar lendo os conteúdos compartilhados, mas dificilmente se mantém assíduo enquanto participante ativo.

Na entrevista, Leonardo considera que a sua fase de interesse em participar dos grupos de apoio não é mais tão latente. Assume que se sente motivado quando é capaz de compartilhar um pouco da sua experiência com a DS, mas não utiliza os grupos para isso. Leonardo prefere o contato mais pessoal e direto, seja através de mensagens privadas ou ligações telefônicas. Ele diz: “aí, hoje eu nem acompanho notícias de Stargardt não, sabe?! Eu acho uma perda de tempo!”. Gabriela, do mesmo modo, acredita ter “passado a fase complicada de entendimento e aceitação do Stargardt”. Hoje se sente mais adaptada e preparada para enfrentar

as dificuldades cotidianas, motivo pelo qual não se sente tão compelida a participar mais ativamente nas comunidades de apoio na internet.

A mudança de rotina dos participantes de comunidades de apoio também é um motivo levantado pelos entrevistados para a redução na participação. Beatriz e Dulce afirmam ter um dia-a-dia bastante atribulado, repleto de coisas para fazer. Desse modo, afirmam acessar praticamente todos os dias, porém só param para ler os conteúdos que julgam realmente importantes para elas. Dulce relata: “eu vejo todos os dias [...] a minha participação, no início, era mais... mas agora, em função de ter muitas coisas para fazer, eu participo pouco”. Além disso, alguns tipos de conteúdo considerados “desnecessários” por Beatriz e Gabriela também são motivos da baixa participação. No relato a seguir, Gabriela justifica sua desmotivação em participar do GVS por conta do grande volume de conteúdos não úteis para o seu cotidiano – como as mensagens de bom dia:

> Gabriela: Eu olhava diariamente... eu olhava tudo! Agora, faz uns 3 meses que eu não consigo mis ver aquilo lá. Porque aquilo lá não está mais só falando da doença. Não está sendo só um grupo de apoio. Virou um grupo em que eles colocam coisas de religião... coisas de política... uns bons dias. E como eu participo de muitos grupos... eu ainda trabalho como voluntária em grupos por aí... eu não tenho tempo para essas coisas! Então, eu parei de ver! E hoje mesmo eu fui ver e me arrependi! Porque o tempo que eu tenho, eu prefiro usar com outra coisa mais útil... do que ficar escutando 200 bom dia!

Leonardo entende que, atualmente, há uma menor atuação dos moderadores de comunidades de apoio das quais participa. Isso resulta em um volume maior de mensagens enviadas pelos demais participantes, tornando difícil acompanhar tantas publicações. Além disso, se depara com mais conteúdos “que nada vão acrescentar” a ele. Leonardo comenta se deparar com “mensagens do blog da pessoa... do vídeo que a pessoa fez... eu não gostava daquilo não!”. Esses conteúdos desinteressantes para Leonardo se referem a relatos do cotidiano, mensagens de bom dia e mensagens motivacionais. Do mesmo modo, Gabriela também se sente incomodada com tais conteúdos, considerando as comunidades pouco focadas – conforme relato a seguir:

> Gabriela: Precisa ser um grupo focado. Você tem um grupo com muitas pessoas. [...] Se começa a desvirtuar o foco... sábado e domingo eu sei que tem essas coisas... nem olho, e deixo o povo à vontade. [...] Para mim, essas coisas de autoajuda... esses videozinhos que colocam... desculpa a grosseria... eu acho uma perda de tempo! [...] Não me agrada!

O apelo pragmático dos conteúdos é o ponto central para Gabriela, Beatriz e Leonardo. Esse último comenta que não apenas a falta de conteúdo técnico o desmotiva, mas também o excesso deles. Leonardo comenta a sua participação no grupo Olhar Tech, voltado para assuntos que envolvem tecnologia e pessoa com deficiência visual. Durante algum tempo, essa comunidade foi bastante útil e interessante para ele. Todavia, a quantidade de publicações e a profundidade de detalhes técnicos envolvidos o desmotivou a ponto de sair do grupo. Por mais que os conteúdos fossem interessantes, Leonardo comenta a dificuldade em “garimpar as mensagens”, pois “no meio daquele monte de mensagens, poucas eram aplicáveis à sua realidade”.

> Leonardo: Eu decidi ir para o Olhar Tech também. Durante algum tempo, o Olhar Tech foi muito interessante para mim... mas depois começou a ter um volume grande de informação... informações muito técnicas... e eu estava vendo que não colocava em prática aquelas informações. Decidi sair desse grupo. [...] E a mesma coisa aconteceu com os outros grupos. Porque tinham informações interessantes, mas você tinha [...] que garimpar. E como sempre estavam entrando pessoas novas, acabava [...] que tinha que repetir aquelas informações. E as pessoas novas não respeitavam as normas... e os velhos também não respeitavam. Eu não entendo [...] começavam a postar coisas que não tinham nada a ver... coisas da vida pessoal. A pessoa não queria saber de Stargardt... mas ela queria amigo, né?! [...] Eu não sou contra amizades, mas eu acho que tem de limitar as coisas... porque a gente precisa ter foco! Então, por conta disso, eu decidi sair do grupo. Era um grupo, se você piscasse, havia 50 mensagens. [...] Acumulava muitas mensagens no meu celular... e eu sou uma pessoa ansiosa.

8 SÍNTESE DOS IMPACTOS DAS COMUNIDADES DE APOIO NA INTERNET

Os primeiros contatos com as comunidades de apoio na internet voltadas para a pessoa com Doença de Stargardt se dão posteriormente ao diagnóstico médico, por meio de indicações dos seus oftalmologistas, amigos, parentes e conhecidos, mas também a partir de buscas livres na internet – realizadas por eles próprios. Apenas um dos entrevistados relatou ter recebido a indicação a essas comunidades de apoio através da sua oftalmologista. A grande maioria dos entrevistados relatou o sentimento de desamparo pelos oftalmologistas em um momento tão delicado quando o anúncio do diagnóstico de uma doença rara, causadora de processo degenerativo da retina e ainda sem cura ou tratamento eficaz.

Depoimentos de entrevistados destacam o incômodo deles em relação à abordagem médica impessoal, sem a explicação clara e suficientemente detalhada sobre a doença e suas implicações. Não obstante, dois entrevistados comentaram terem recebido informações apenas por escrito, dificultando o acesso a essas informações. Sobretudo, quando há a necessidade de laudos médicos, não houve o cuidado em esclarecer verbalmente o que significavam os termos técnicos escritos no documento. De um modo geral, as informações repassadas durante o diagnóstico se resumem ao nome da doença, da sua raridade, da perda gradativa da visão ao longo do tempo e da inexistência de algum tratamento.

Atordoados e sem o conhecimento sobre a Doença de Stargardt, predominou-se a manifestação de uma atitude apática, de descaso com relação à patologia e, em alguns casos, a buscas isoladas na internet por conteúdos informativos a respeito do assunto. Nesse contexto, os entrevistados relataram terem encontrado comunidades de apoio na internet pela primeira vez, como o Grupo Virtual Stargardt (GVS). Ao ingressarem nessas comunidades, há um sentimento predominante de reconhecimento e de pertencimento, sendo os relatos de

experiências cômicos e do cotidiano aqueles mais impactantes para esse auto reconhecimento.

Além de partilharem de um mesmo tipo de patologia rara, os entrevistados também dividem experiências semelhantes, destacando as dificuldades cotidianas e situações constrangedoras, agora recontadas de maneira engraçada (gafes e patetadas). A partir da visualização de parte de si mesmo no outro, os entrevistados declaram terem percebido de maneira mais clara o que é ter a DS. Continuam se sentido diferentes da população em geral, no entanto, encontraram outros semelhantes a eles. A compreensão mais clara acerca da DS e do que é a Deficiência Visual também se mostrou evidente nas entrevistas. Para muitos deles, o acesso à informação sobre a patologia e o seu discernimento foram alcançados no ingresso às comunidades de apoio.

O movimento de interesse sobre a DS e sobre questões relativas à Deficiência Visual se manifestou, em alguns entrevistados, a partir da participação em comunidades de apoio. Para outros entrevistados, o ingresso nas comunidades de apoio na internet foi motivado pela busca de tratamentos capazes de reverter (parcialmente/totalmente) ou inibir o processo degenerativo (desacelerar/bloquear). Dentro e fora das comunidades de apoio na internet, a busca de informação e a aquisição de conhecimentos sobre tratamentos experimentais e não convencionais existentes foram patentes nos relatos. Uma mescla de ânsia e esperança se manifestou a partir desse movimento individual, havendo relatos de que em alguns casos essa ânsia pela cura resultou em buscas de apoio desesperadas nas comunidades de apoio.

Tais situações foram relatadas como comuns aos novos integrantes das comunidades, compartilhando suas histórias de vida e solicitando aos demais membros informações sobre suplementos, medicamentos e tratamentos. Alguns relatos descreveram a intervenção dos moderadores do GVS em conteúdos compartilhados que pudessem incentivar o uso de suplementos e tratamentos não amplamente aceitos pela comunidade científica. Para alguns entrevistados, essa postura dos moderadores era correta, mas outros declararam discordarem e se sentirem desconfortáveis. Concordando ou discordando com a postura dos moderadores, os entrevistados acreditam que as comunidades de apoio na internet são importantes fonte de informação para os conhecimentos no contexto da doença e a deficiência para os demais participantes.

Parte dessa ânsia pela cura está associada a um sentimento de incerteza quanto ao futuro. O desconhecimento e o pouco conhecimento sobre a DS e seus tratamentos provocaram em alguns entrevistados a sensação de perda do controle sobre as suas vidas. Tal sentimento se mostrou mais fortemente presente naqueles cuja manifestação dos sintomas ocorreu na fase adulta. Muitos deles estavam em uma condição profissional estável e satisfeitos com as perspectivas para o futuro. No entanto, a quebra desse senso de normalidade com a perda gradativa da acuidade visual levou à condição de perda das perspectivas futuras. A falta de uma noção clara sobre a velocidade do processo degenerativo e sobre o seu ponto de estagnação são algumas das incertezas quanto ao futuro, trazendo insegurança, medo e quadros depressivos.

Os conteúdos informativos, relatos de experiências alheias, depoimentos de experiências cômicas são percebidos pelos entrevistados como importantes para o realinhamento das suas perspectivas para o futuro. A busca por apoio e o estreitamento das relações sociais entre os membros foram relatados como peças-chave na superação dessa fase de incertezas. Alguns conteúdos sobre histórias de sofrimento e superação foram considerados positivos para os entrevistados. No entanto, alguns deles apontaram que determinadas histórias exploram o sofrimento inerente à perda da acuidade visual de maneira excessivamente intensa, gerando aversão e até mesmo intensificando a sensação de incerteza.

A ponderação nas doses de dramaticidade entre o sofrimento e a superação foi considerada desejável em alguns depoimentos. Expor demais o sofrimento pode causar desconforto para quem está em fase de negação da doença ou de incertezas quanto ao futuro. Do mesmo modo, apresentar uma história focada exclusivamente nas superações pode causar estranheza. Conforme 2 relatos, conviver com a DS é lidar constantemente com situações difíceis e tentar superá-las. Algumas dificuldades são superadas com doses moderadas de esforço, enquanto outras exigem muito esforço e resiliência. Alguns são superados e outros não. Portanto, nem só de situações dramáticas e de momentos de superação vive quem tem a DS. Todos os entrevistados declaram ter uma vida relativamente normal, porém com contrastes mais intensos das situações difíceis e das superações.

Do mesmo modo que as motivações dos entrevistados em participarem das comunidades de apoio na internet estavam orientadas para a busca de conhecimento e a redução das incertezas, a satisfação dessas condições levou à redução

progressiva nas suas participações. Na medida em que se percebem mais conscientes, bem informados e confiantes no convívio com a DS, as suas necessidades internas (motivações) em participarem passiva e ativamente nessas comunidades é reduzida. Muitos dos entrevistados participam apenas passivamente das comunidades de apoio na internet. Declararam já terem passado pelas fases iniciais de negação, ânsia e fortes incertezas quanto ao futuro, utilizando-as apenas como meio de contato com outros participantes, bem como para manterem-se atualizados sobre os avanços das pesquisas científicas, tecnologias assistivas, legislações e outros assuntos acerca da patologia e da deficiência visual que possuem.

Para tanto, a maneira como essas comunidades são conduzidas pelos seus moderadores e a perda do foco temático nos conteúdos compartilhados foram motivos também relatados para a perda de interesse e, consequentemente, à redução na participação. Há, nesse sentido, uma divergência de opiniões quanto à dose desejável de moderação e foco temático. Isso porque, em contraposição, outros entrevistados destacam e ressaltam a relevância em permitir um diálogo mais livre e fluído, de modo que temas polêmicos e curiosidades sobre o dia-a-dia possam ser colocados em pauta e comentados.

As questões práticas do cotidiano são preocupações relatadas com constância nas entrevistas realizadas, sobretudo porque a perda gradativa na acuidade visual faz com que novas dificuldades sejam enfrentadas ao longo do tempo. Determinados rótulos de produtos que anteriormente eram lidos com certa dificuldade, hoje pode não ser mais possível a sua leitura. Desse modo, conviver com a DS é conviver em constantes ciclos de adaptação no lazer, na mobilidade, no trabalho e na educação – as 4 principais áreas da vida em que as dificuldades cotidianas se enquadram.

Os relatos de experiência compartilhados em comunidades de apoio na internet assumem um papel importante nesse ciclo de readaptações das atividades do dia-a-dia. Em primeiro plano, as mensagens motivacionais são um tipo de conteúdo considerado relevante para uma parcela dos entrevistados. O compartilhamento de experiências pessoais de situações de dificuldade superadas por outras pessoas é uma forma de lhes promover um alívio emocional e transmite esperança de que os seus problemas pessoais também podem ser superados. Além disso, os aspectos

práticos sobre as atitudes tomadas e os utensílios utilizados nesses relatos servem de indicativos para a adoção de estratégias em situações cotidianas.

Em segundo plano, os relatos de experiências constrangedoras em tom cômico (patetadas e gafes) são válvulas de escape para que as situações de dificuldade cotidianas sejam encaradas com mais leveza e entendidas como algo natural – e não algo crítico ou exclusivo a si próprio. Os entrevistados alegaram se reconhecerem a partir dos relatos de experiência alheios, criando um senso de empatia entre eles. Apesar dos contextos de vida serem diferentes (por exemplo: cidades, escolaridade, profissão e renda diferentes), as situações de dificuldades marcantes se assemelham, bem como compartilham os sentimentos acerca dessas situações – uns de maneiras mais intensas, outros menos intensas. As referências comuns são os aspectos mais relevantes segundo os entrevistados, indicando a centralidade da manifestação empática homo referenciada.

Para tanto, os relatos de experiência que provocaram algum tipo de mudança percebida na vida dos entrevistados trazem em seus conteúdos diferenças que despertam o interesse ou provocam algum tipo de estranheza inicial. Por exemplo, pessoas que relatam uma mesma situação vivida pelo entrevistado, porém encarando-a de maneira diferente, por outra perspectiva. Alguns depoimentos indicam situações difíceis, em que o entrevistado se encontrava perdido, desencorajado e depressivo. Porém, o depoimento de outra pessoa que conseguiu superar uma mesma situação o auxiliou a promover a mudança necessária para superar aquele momento pessoal.

A combinação entre o reconhecimento próprio mediante o relato da experiência alheia (homo referências) e a percepção das diferenças atitudinais entre eles (hetero referências) provoca um processo auto reflexivo, pondo em perspectiva os seus modos de sentir, pensar e agir face àquela situação. A manifestação empática que provoca a mudança em algum aspecto relevante da sua vida é relatada pelos entrevistados enquanto composta pelas referências experienciais similares (homo) e diferentes (hetero) simultaneamente. Enquanto as semelhanças situacionais intensificam o senso identitário e estreitam os laços sociais, as diferenças atitudinais as conduzem reflexivamente a uma auto provocação. Como consequência, conduz-se à contemplação de mudança em seus modos de pensar, sentir e agir em relação àquela situação.

Essa percepção empática sobre o outro foi mencionada de maneira mais intensa quando os relatos são compartilhados em comunidades de apoio correlatas. As declarações dos entrevistados pontuaram o grupo do WhatsApp voltado para os familiares das pessoas com a DS (Stargardt Família) e de aposentados por invalidez (AP Stargardt) como aqueles em que os relatos de experiência são mais frequentes e provocam maior impacto em suas vidas. No Stargardt Família, os medos, anseios, incertezas e dificuldades dos pais daqueles afetados pela doença encontram um lugar seguro para compartilharem experiências cotidianas. Alguns deles são simultaneamente pais de afetados e eles próprios também afetados pela DS. Nesses casos, os entrevistados admitem haver diferentes olhares entre os pais e os afetados, dada uma mesma situação.

Em se tratando da perda gradativa da acuidade visual e da constante readaptação do cotidiano, o último ponto relatado foi o mais recorrente dentre os entrevistados. Os conteúdos informativos compartilhados em comunidades de apoio na internet foram considerados aqueles mais relevantes para as situações corriqueiras. As dicas sobre tecnologias assistivas e legislações de amparo à Pessoa com Deficiência foram recorrentes nos relatos, definidos por alguns entrevistados como dicas que melhoram a qualidade de vida dessas pessoas. Os benefícios de transporte, os conselhos sobre como tornar o processo de aposentadoria por invalidez mais rápido e fácil, bem como as indicações de aplicativos para dispositivos móveis e dicas para como configurá-los são os mais impactantes – segundo eles.

No dia-a-dia, além da esfera individual vivenciada, as relações interpessoais também ocupam um lugar a ser destacado. As dificuldades associadas à família e às outras pessoas foram ressaltadas por alguns entrevistados. Na esfera da família, o ponto central está situado na percepção quanto às dificuldades dos parentes em compreenderem como eles enxergam, o que são capazes de realizar de maneira independente, quando é necessário oferecer ajuda e de que maneira essa ajuda pode ser dada. Os relatos indicam que, com o tempo de convivência e o esclarecimento dos entrevistados, os parentes costumam entender melhor as implicações da DS e em que circunstâncias é necessário oferecer apoio. A comunidade de apoio Stargardt Família foi apontada diversas vezes, ressaltando a sua importância para os pais.

O compartilhamento de experiências de pais de crianças acometidas pela doença, os receios quanto à sua educação e independência financeira são alguns dos

assuntos discutidos em maior ênfase. No entanto, a questão mais impactante na opinião dos entrevistados é a aceitação da condição de deficiência visual pelos pais e o equilíbrio necessário entre a proteção e independência dos filhos. A superproteção imprimida pelos pais e as dificuldades em obter um patamar de independência desejável foi uma questão crítica levantada. Alguns entrevistados assumiram terem vivenciado a superproteção dos pais, privando-os de experiências difíceis, mas importantes para que eles conseguissem a independência para morarem sozinhos, se casarem, andarem nas ruas sozinhos, etc.

Em relatos de 2 entrevistados foi mencionado o caso de uma mulher com DS que, com mais de 30 anos de idade, ainda morava com os pais e não tinha coragem de andar pelas ruas sozinha. Após as trocas de experiências no GVS e o encorajamento de alguns participantes da comunidade, ela foi conquistando patamares mais elevados de independência e passando a se sentir mais autoconfiante. Em graus menores de superproteção, outros entrevistados também relataram exemplos de situações cotidianas em que os pais, cônjuges e filhos não são capazes de compreender como eles enxergam, quando e como oferecerem ajuda. Os cônjuges, mesmo sem essa noção apurada, são considerados muito importantes em suas práticas cotidianas, compartilhando suas frustrações, auxiliando na condução até o trabalho e identificando pessoas conhecidas nas ruas e em eventos.

Em alguns casos, os maridos e as esposas inclusive auxiliam na leitura de documentos e os acompanham em eventos relacionados ao trabalho. Em duas entrevistadas, a ênfase quanto à importância dos maridos em as acompanharem e as ajudarem na identificação das pessoas ao redor foi apresentada. Servindo de olhos para as entrevistadas, seus maridos as sinalizam sempre que alguém conhecido passa por eles ou vem ao encontro deles. A dificuldade em reconhecer os outros foi amplamente apresentada na coleta de dados. Muitos deles relatam frequentemente passarem próximos a conhecidos e não os cumprimentarem por não os reconhecerem. Como consequência, muitos alegam se sentirem constrangidos com essas situações e vivenciarem desentendimentos com pessoas que não são cumprimentadas e ficam aborrecidas por isso.

Ao serem questionados sobre os motivos desse aborrecimento, alguns entrevistados entendem que a incompreensão de colegas de trabalho, amigos e conhecidos acerca da sua deficiência visual geram interpretações equivocadas dessas e de outras situações constrangedoras. As comunidades de apoio na internet

são locais onde as pessoas com DS compartilham experiências conflituosas nas relações interpessoais, se identificando com histórias semelhantes. Após algum tempo, essas situações conflituosas são ressignificadas e recontadas de outra maneira: deixando de ser algo dramático e passando a ser algo cômico.

De maneira unânime, os entrevistados alegam conseguirem compreender a frustração dos outros em não serem cumprimentados nas ruas e em eventos. Mas, ao mesmo tempo, têm a clareza de que isso faz parte da sua condição de vida. Os entrevistados também destacam a suas dificuldades pessoais em declararem a deficiência visual para pessoas pouco íntimas e do seu círculo profissional (fornecedores, colegas, clientes etc.). As comunidades de apoio na internet, segundo depoimentos, têm ajudado a tornar esse processo de declaração da deficiência visual e das suas implicações para os outros mais fácil. Ver experiências similares sendo compartilhadas nas comunidades os fazem se perceber naquela situação, compreendendo as consequências em manter a doença e a deficiência de maneira mais natural. Os entrevistados relatam ser esse um processo final na auto aceitação, compreendendo tanto o desbloqueio cognitivo e emocional (perceber-se como alguém com DS e aceitar com naturalidade essa condição), quanto social (declarar para os outros e assumir as implicações sociais) na elaboração da sua condição de vida.

O último aspecto a ser ressaltado é a redução natural da participação nas comunidades de apoio na internet. Tanto os administradores do GVS quanto os demais participantes entendem haver uma relação inversamente proporcional entre o processo de aceitação/declaração da deficiência e a intensidade de participação nas comunidades de apoio. Além do domínio de conhecimentos específicos do contexto da pessoa com deficiência visual, a necessidade em ouvir e ser ouvido é reduzida conforme a pessoa se sente mais confortável e confiante sobre a sua condição de vida. Ou seja, a DS deixa de ser uma dificuldade central na vida da pessoa e passa a ser apenas uma parte dela.

Participar das comunidades de apoio na internet é confrontar-se com um espelho a cada relato de experiência compartilhado. No início, você se reconhece naquele reflexo, mas ainda sente um estranhamento intenso. Com convívio e tempo, aquela imagem refletida passa a se tornar mais comum. Diversos novos detalhes sobre si mesmo e seu contexto (de pessoa com DS e com deficiência visual) são vistos, revistos e compreendidos. Aquela imagem vai se tornando menos impactante, pois uma parte significativa dela já não é mais novidade – se tornou corriqueira,

rotineira, comum. Essa normalização da imagem de si mesmo refletida no conteúdo compartilhado não causa mais tanto impacto. Os participantes alegam ainda acompanharem as publicações diariamente ou semanalmente, porém aquele ambiente não é mais tão impactante quanto antes.

Essa é uma analogia para explicar a relação inversa entre a aceitação/declaração e a queda natural na participação e nos impactos percebidos em comunidades de apoio na internet – sobretudo na participação ativa. Os administradores do GVS assumem ser um processo natural. O importante não é a frequência ou a intensidade na participação, mas sim oferecer um local confortável e capaz de ajudar os participantes a lidarem melhor com as suas dificuldades cotidianas e na (auto) compreensão da DS e da deficiência visual resultante dela – aspectos técnicos, práticos e afetivos.

Apesar disso, a convivência em comunidades de apoio na internet é constituída de conflitos e contradições, tendo em vista as diferentes motivações em participar, situações de vida e opiniões acerca daquilo que é útil/inútil, verdadeiro/falso, empolgante/desinteressante etc. Em praticamente todos os aspectos das experiências com a doença e em comunidades de apoio, conflitos, divergências e contradições se mostraram presentes. Sobretudo, no que diz respeito à dualidade entre o controle dos conteúdos compartilhados e a liberdade de expressão. Isso se fez evidente nos discursos ambíguos sobre a atuação dos moderadores em relação ao compartilhamento de terapias alternativas e nos conteúdos cotidianos e não informativos.

Quando a postura dos moderadores se opõe à dos entrevistados, a indignação e a perda de interesse e participação nas comunidades foi relatada. Desse modo, a redução gradativa na participação não está somente associada à aceitação da doença e da deficiência, mas também aos conflitos em comunidades de apoio. Acentuada as divergências de gosto/opinião, houve uma redução/ruptura dos laços de intimidade percebidos pelos participantes (em alguma medida), provocando sentimentos relatados de aversão, indignação e desinteresse pela comunidade de apoio na internet.

8.1 Experiências em comunidades de apoio e a literatura

As pesquisas nas comunidades científicas que retratam a relação entre o compartilhamento da informação e a Pessoa com Deficiência Visual (PDV), em geral. estão voltando seus olhares para a investigação desse grupo social como um todo, sem a segmentação específica para cada nuance que ela abarca. Levantamentos sistematizados como o de Beverley, Bath e Barber (2007), Patel et al. (2015) e Caran e Biolchini (CARAN; BIOLCHINI, 2015b) apresentam panoramas sobre a literatura dessa temática em diferentes enfoques, compreendendo a deficiência visual como um bloco único ou segmentado entre a cegueira (*blindness*) e a baixa visão (*visual impairment*).

No entanto, tais categorizações englobam uma gama de diferentes traços identitários, de acordo com a patologia e suas variadas manifestações (ex: Retinopatia Diabética, Degeneração Macular Relacionada à Idade, Glaucoma, Ceratocônea etc.), função visual acometida (acuidade visual, campo visual e percepção de cores) e graus de deficiência (ex: acuidade 20/200 ou 20/400 e campo visual de 30% ou 5%), conforme afirma Caran e Biolchini (2017).

Nesse cenário, a pessoa com Doença de Stargardt (DS) vem buscando se definir, se reconhecer e se identificar. Ações sociais promovidas pelo Movimento Bengala Verde Brasil, por exemplo, visam promover uma identidade própria para a pessoa com baixa visão. Esse movimento reflete um conjunto de outras mobilizações de subgrupos de acordo com a patologia que possuem – como o caso do Grupo Virtual Stargardt (GVS) (CARAN; ARAÚJO; TRAVIESO-RODRÍGUEZ, 2019; CARAN; ARAÚJO, 2019)

Aplicando um espectro ainda mais detalhado sobre o conjunto de pessoas com DS, os relatos das entrevistas apontaram para diferentes tonalidades nesses traços de identificação mútua em manifestações de empatia nas comunidades de apoio na internet. A acuidade visual dos participantes, atuações profissionais, contextos socioeconômicos e familiares são algumas dessas nuances que atenuam ou acentuam a percepção empática no compartilhamento da informação. Para além do traço comum da DS e dos graus de deficiência visual, outras facetas de experiências de vida comuns promovem o senso de comunidade, com laços mais íntimos e um senso de reconhecimento mútuo mais coeso. Esse aspecto foi também retratado por Garcia (2012) ao descrever a acessibilidade nos esportes e a identificação de acordo com as modalidades da prática e da deficiência.

Outra experiência relatada nas entrevistas a ser confrontada com a literatura se refere à percepção de abandono/acolhimento médico durante o anúncio do diagnóstico. Beverley, Bath e Barber (2007) e O'Day, Killeen e Iezzoni (2004) identificaram aspectos que afetam a promoção da saúde da PDV. A relação entre médico e paciente foi apontada como um dos pontos críticos para essas pessoas. Segundo os autores, há a percepção por parte da PDV de que os médicos se sentem constrangidos ao encararem um paciente com cegueira ou baixa visão. Em experiências relatadas pelos pacientes, os médicos não dirigem a fala para eles, voltando o diálogo para os seus acompanhantes. Tal atitude transparece um descaso ou constrangimento em se comunicar com uma PDV.

Também foram apontadas situações de diagnóstico e prescrição de tratamentos ou medicamentos sem o esclarecimento verbal – apenas entregando uma folha de papel, a qual o paciente não era capaz de ler. Sem o estabelecimento de uma comunicação direta com o paciente e sem o repasse verbal das informações escritas, cria-se uma situação de percebido descaso. Essas descobertas vão ao encontro das experiências relatadas no presente trabalho, decorrentes de abordagens médicas impessoais e, em alguns casos, inadequadas à delicada situação enfrentada pelos pacientes durante o anúncio do diagnóstico da DS.

A consciência e aceitação da condição de deficiência visual é um dos fatores impactantes na promoção da saúde, levantados por Beverley, Bath e Barber (2007) e Orrico (2013). Para os autores, a compreensão da sua acuidade visual, de qual a sua classificação dentro da legislação, os mecanismos biológicos causadores da deficiência e a auto aceitação das suas limitações influencia diretamente na sua condição de saúde. Além de compreender as suas limitações, uma atitude de busca pela independência aliada a uma rede de apoio familiar e de pessoas íntimas amplia as possibilidades de pessoas com deficiência alcançarem a sua autonomia financeira e um patamar desejável de bem-estar e qualidade de vida.

Gallagher (2011) e Orrico (2013) destacam a vontade e a capacidade da pessoa com cegueira e baixa visão em desenvolver estratégias para lidar de maneira autônoma com situações cotidianas. Gallagher retrata a disposição em locomover-se sozinho, utilizando instrumentos como a bengala, o uso da memória para guardar os nomes das ruas, linhas de transporte públicos e suas rotas, distâncias em quadras e passos e a atitude para solicitar ajuda a outras pessoas quando necessário. O uso da memória foi um dos pontos importantes identificados na presente pesquisa, destacada

por um dos entrevistados como recurso imprescindível para guardar endereços e números de telefone. Dentre os aspectos importantes ao se solicitar apoio, o autor comenta sobre a importância de deixar claro ao outro qual o seu grau de deficiência visual e qual tipo de ajuda é adequado.

Orrico, por sua vez, alerta quanto à relevância do desenvolvimento de estratégias de organização na residência e no ambiente de trabalho, promovendo um ambiente controlado e favorável a rotinas. Dessa maneira, a PDV é capaz de encontrar os seus medicamentos, exames e utensílios do dia-a-dia apenas pelas suas posições nos recintos – sem a necessidade de recorrer à visão ou solicitar ajuda de terceiros a todo momento. A adoção de rotinas requer vontade em obter a independência e para desenvolver as lógicas de organização, disciplina para segui-las e manter o ambiente organizado, e tempo para assimilá-las ao cotidiano da maneira mais natural possível. Do mesmo modo, aqueles que convivem com essa pessoa também devem ter a consciência quanto à importância dessa organização para quem tem deficiência visual e dispor-se a manter esse senso de ordem – mesmo com a sua presença naquele ambiente.

A vontade pela independência da PDV é relevante para que ela consiga lidar com as dificuldades do dia-a-dia. Entretanto, esse senso de independência deve ser desenvolvido desde a infância, exigindo dos seus pais o bom senso entre a atitude de deixar o filho encarar as dificuldades encontradas por conta própria e a oferta de ajuda. Nos extremos desse espectro estão o abandono e a superproteção. Para Pintanel, Gomes e Xavier (2013), as mães de crianças com deficiência visual tendem à superproteção, inibindo as capacidades dos seus filhos de tomarem as suas próprias decisões e desenvolverem habilidades e inteligência emocional para lidarem com situações difíceis. O abandono, no entanto, pode também trazer consequências para o equilíbrio emocional dos filhos, dentre outros aspectos.

Os conteúdos informativos e os relatos de experiência cômicos foram considerados os mais relevantes, assumindo um discurso unânime. Para os conteúdos informativos, a motivação em conhecer novos recursos tecnológicos que facilitem as suas práticas cotidianas e em manter-se informado sobre os avanços nas pesquisas e tratamentos para a DS são as suas principais motivações. Já para os relatos de experiência cômicos, a satisfação ao lê-los e a identificação daqueles relatos com as suas próprias experiências são os aspectos centrais. Por outro lado, as mensagens de pedido de conselhos, opiniões, relatos de experiências pessoais e

desabafos foram apontados como os que mais provocam a comoção e a participação ativa dos membros em comunidades de apoio na internet.

Estudos prévios de Caran, Santini e Biolchini (2016) identificaram uma presença mais frequente de conteúdos informativos, porém, uma interação mais intensa em conteúdos imbuídos de experiências pessoais. Esses traços de pessoalidade presente nas mensagens compartilhadas (CARAN; BIOLCHINI, 2017) também parecem indicar uma maior motivação para a participação ativa. Ainda que o presente trabalho não se debruce sobre os aspectos quantitativos no compartilhamento da informação (nº de postagens, comentários/respostas, reações, etc.), seus resultados ressaltam a motivação dos participantes em comunidades de apoio na internet para oferecer apoio quando há alguma experiência de vida relatada ou alguma solicitação de apoio compartilhada.

Em contrapartida, os conteúdos voltados para aspectos práticos do cotidiano são também considerados relevantes para os entrevistados. Em contextos específicos como o da PDV, o acesso a informações sobre tecnologias assistivas e legislações próprias para esse público é considerado difícil – em alguns relatos. Tanto por se tratar de questões para um público restrito, quanto pela dificuldade da pessoa com deficiência visual em saber se determinada tecnologia assistiva vai ser adequada às suas necessidades. Soma-se a essa equação os elevados preços de determinadas tecnologias assistivas disponíveis no mercado, alcançando cifras de até R$7.000 para lupas eletrônicas e R$21.000 para óculos capazes de converter texto em voz, identificar rostos, cores e alguns objetos.

A incerteza quanto à sua adequação no cotidiano e os elevados preços desses produtos retardam a aquisição e efetiva adoção. Assim como mencionado por O'Day, Killeen e Iezzoni (2004) e Caran e Biolchini (2016a), a internet e os dispositivos móveis são recursos que tornaram possível reduzir as distâncias geográficas, fazendo com que pessoas com deficiência visual consigam se encontrar virtualmente e trocar experiências sobre o uso de tecnologias assistivas – dentre outros assuntos. Dúvidas quanto à utilidade de lupas eletrônicas, aplicativos para dispositivos móveis e demais recursos são esclarecidas com base nas experiências de PDVs cotidianas e necessidades similares às delas.

Com a troca de mensagens na palma da mão, em qualquer lugar, a qualquer momento, a pessoa com baixa visão utiliza as comunidades de apoio para trocar e divulgar novos recursos, pedir conselhos para quem já os utiliza e relatar

experiências de uso. Desse modo, o conteúdo informativo sobre tecnologias assistivas é relevante. Todavia, quando associado às experiências de uso, eles são percebidos com maior relevância e de maior auxílio na tomada de decisão quanto à sua aquisição e adoção. Portanto, mesmo nos conteúdos informativos, a presença de opiniões, conselhos e relatos de experiência são elementos importantes nas tomadas de decisão.

Temas sobre aposentadoria por invalidez, benefícios nos transportes públicos, pesquisas e tratamentos na DS, reservas de vagas e condições especiais para exames em processos seletivos de trabalho e educação fazem parte do escopo mais relevante segundo os entrevistados. Esses tópicos fazem parte de questionamentos recorrentes em seus cotidianos, retratando uma zona de relevância dentro em seus contextos de vida (SCHUTZ, 1979),. Suas necessidades por informação vão além das especificações técnicas, dos procedimentos, protocolos e demais características impessoais.

Os conteúdos informativos são fundamentalmente obtidos mediante as experiências teóricas e práticas de outras pessoas com DS. Nesse sentido, corrobora para as considerações de Caran e Biolchini (2016a) e Garcia (2012) sobre a importância dos relacionamentos interpessoais para o acesso à informação. Em alguns relatos dos entrevistados, as informações mais importantes são adquiridas no contato direto com outras pessoas: seja auxiliando-as a acessá-las seja para incorporar opiniões, conselhos e relatos daqueles que já vivenciaram tais experiências.

Outro ponto convergente com o trabalho de Garcia (2012) é a centralidade temática acerca da acessibilidade nos contextos da educação, mobilidade, trabalho, esportes. Parcela significativa das situações relevantes nas participações em comunidades de apoio na internet pelos entrevistados está circunscrita a esses temas, descrevendo as dificuldades, estratégias para superá-las, sentimentos e pensamentos durante esses percursos e reflexões, bem como conselhos para mitigar as dificuldades pragmáticas e psicológicas daqueles que venham a passar por situações similares. Especificamente em conteúdos sobre práticas esportivas, o seu uso foi orientado como elemento motivacional, inspirando e instigando nos participantes das comunidades de apoio a iniciativa em superar eventuais receios e medos em atividades como ciclismo, corrida, balé, capoeira, judô e ginástica olímpica.

As comunidades de apoio na internet são também importantes meios para duas manifestações de caráter fenomenológico: a empatia e a identidade social. As primeiras impressões significativas no contato com as comunidades de apoio descrevem a sensação de familiaridade, se colocando no lugar do outro face os relatos de experiência alheios. Sejam relatos de experiências já vividos pela pessoa ou não, ver outros descrevendo situações, sentimentos, pensamentos e ações cotidianas a faz projetar-se no lugar do outro e, simultaneamente, reconhecer-se como semelhante e pertencente àquele grupo. Esse fenômeno vai ao encontro da descrição dos conceitos empatia e comunidade de Edith Stein (2016). Reconhecer a alteridade, ver e ouvir seus relatos e perceber-se (ainda que por um instante) no lugar do outro foi uma constante nas entrevistas.

Tais manifestações empáticas se referiam a situações variadas: dramáticas, cômicas, traumáticas, de superação, etc. Os sentimentos envolvidos nessas manifestações podem ser confortáveis ou desconfortáveis, havendo alguns relatos em que a sensação de angústia e a atitude de afastar-se das comunidades de apoio ocorreu. Relatos de experiências empáticas desagradáveis, no entanto, foram pouco frequentes nas entrevistas. Tais manifestações empáticas desagradáveis ocorreram quando essas pessoas confrontaram depoimentos de afetados pela DS em uma situação não vivenciada ainda. Os relatos apresentavam situações difíceis, expressões de sentimentos negativos e que envolviam pessoas com deficiência visual mais severa.

Essas experiências empáticas os deslocavam para o futuro, se percebendo vivenciando essas situações difíceis, com uma acuidade visual já bastante degradada e em sofrimento. Ainda que traumático e causador de aversão, esse fenômeno pode ser enquadrado dentro das concepções de empatia de Edith Stein. O colocar-se no lugar do outro estava presente, mesmo que a pessoa empatizada não tivesse condições emocionais suficientes para suportá-la sem algum tipo de sofrimento mais intenso. Nesses casos, a construção de um senso comunitário da pessoa empatizada parece não se manifestar, conduzindo-a a um afastamento afetivo em vez de promover o estreitamento dos laços interpessoais.

Em uma atitude de aparente negação e evitação daquela experiência negativa vivenciada, a pessoa empatizada busca desligar-se ou reduzir a intensidade dos vínculos sociais. Do mesmo modo, histórias com ênfase mais intensa nas superações das dificuldades também podem causar certa aversão – conforme

relataram alguns entrevistados. O equilíbrio entre a dose de drama e de superação parece ser o mais adequado para o estreitamento dos laços sociais. O reconhecimento mútuo a partir das experiências empáticas esteve mais presente em relatos capazes de dosar as dificuldades e as conquistas, o sofrimento e o sentimento de superação. De maneira similar, a combinação entre o drama e a comédia foi considerado ponto relevante para a auto identificação mediante a experiência alheia.

Em análises realizadas em uma comunidade de apoio no Facebook voltada para pessoas com Desordem do Espectro de Autismo, Rofei, Abdullah e Basar (2015) e De la Pena e Quintanilla (2015) ressaltam a importância do contato com relatos de experiências *online* de outras pessoas em condições patológicas semelhantes. No caso da Desordem do Espectro de Autismo, o compartilhamento de informação permite a auto compreensão através das manifestações empáticas e a construção de uma identidade social desse grupo. As piadas são uma das principais expressões nessas comunidades de apoio no Facebook, pois os relatos de experiências desagradáveis são recontados em um tom bem-humorado.

As piadas são relatos de experiências capazes de traduzir o que é ter essa patologia, bem como definir quem está dentro e quem está fora dessa identidade social. Se identificar com as piadas contadas é um dos traços de identificação daqueles que pertencem ao grupo de pessoas com espectro de autismo. Do mesmo modo, as pessoas com DS estabelecem vínculo identitário social mediante as histórias dramáticas e cômicas compartilhadas em comunidades de apoio na internet. Caran, Araújo e Travieso Rodríguez (2019) já identificaram tais relatos de experiência cômicos como um dos traços identitários em canal do YouTube Stargardt Expresso, ao analisarem os conteúdos dos vídeos publicados e as maneiras como eles descrevem a pessoa com DS.

8.2 Resultados e as teorias e os modelos de mudança de comportamento

O arcabouço teórico dos Estudos em Mudança de Comportamento apresenta uma gama de construtos e modelos úteis para compreender o que é o comportamento e explicá-lo através dos seus elementos, fatores e processos. Em primeiro plano, o conceito Atitude durante a pesquisa empírica auxiliou na identificação das etapas de mudança percorridas pelos entrevistados em suas

experiências de vida com a Doença de Stargardt (DS). Comportamento, afeto e cognição são componentes interrelacionados, afetando e sendo afetados uns pelos outros (BRECKLER, 1984; PRATKANIS; BRECKLER; GREENWALD, 2014).

O comportamento é, portanto, não apenas o resultado de processos, mas um componente capaz de promover reflexões e sentimentos ao ser percebido pelas pessoas. Um exemplo dessa influência esteve presente nos relatos de histórias constrangedoras e cômicas. Ler e ouvir como a pessoa com DS se comporta em determinadas situações constrangedoras e ser capaz de contá-la com naturalidade provoca nos entrevistados uma reflexão, reinterpretando as suas próprias experiências similares (cognição). Ao mesmo tempo, esses comportamentos alheios provocam uma sensação de alívio em relação às suas situações constrangedoras (afeto).

A mudança na forma de interpretar tais situações constrangedoras e lidar melhor com as emoções decorrentes delas foram o ponto de virada para mudarem o modo como se comportam nesses contextos – conforme alguns depoimentos de entrevistados. Por exemplo, quando dois entrevistados alegaram passar a declarar para as pessoas ao seu redor possuir uma deficiência visual. Assim, situações de constrangimento como pedir ajuda em pontos de ônibus e ser encarado com desconfiança foram evitadas. Do mesmo modo, a percepção de que pessoas com acuidade visual mais reduzida realizam suas atividades cotidianas com relativa naturalidade provocaram em alguns entrevistados a motivação necessária para modificarem seus padrões de pensamento e sentimento, superarem quadros depressivos e realinharem seus comportamentos de maneira mais positiva – superando a apatia, por exemplo.

As categorias para o componente afetivo da atitude também foi ponto crucial para o esclarecimento quanto à existência de sentimentos, emoções e afetos (MULLIGAN; SCHERER, 2012). Algumas declarações dos entrevistados demonstraram como determinadas sensações estranhas e inexplicáveis vão adquirindo um sentido. O processo reflexivo sobre essas sensações as permitem ser explicitadas e, em algumas situações, serem nomeadas como algum tipo de sentimento. Expressões como “eu sentia algo estranho, mas não sabia o que era ao certo” ou “não sabia explicar o que era” foram encontradas em pelo menos 4 dos entrevistados, indicando uma situação do passado em que determinadas sensações eram percebidas, porém não assumiam um significado claro para eles. Com o tempo

e processos de elaboração reflexiva dessas sensações (com e sem o auxílio de psicoterapias), elas foram nomeadas e compreendidas como angústia, raiva, medo, frustração, vergonha, etc.

O contato com outras pessoas nas comunidades de apoio na internet e as trocas de experiências foram pontos considerados relevantes para a elaboração dos sentimentos. O compartilhamento da informação foi, portanto, um meio promotor de autorreflexões, questionamentos e esclarecimentos. Conforme aponta Savolainen (2014, 2015), os aspectos afetivos são ainda pouco explorados em estudos da Ciência da Informação que se debruçam sobre o compartilhamento da informação. Apesar de contemplados em alguns modelos teóricos, predominam ainda os estudos focados na aquisição de conhecimento. Todavia, compreender como esses aspectos afetivos são articulados conjuntamente na busca, no uso e no compartilhamento da informação ainda são incipientes.

O modelo de busca da informação aplicado ao contexto da pesquisa escolar de Kuhlthau foi apontado por Savolainen como exemplo de articulação desejável entre os aspectos cognitivos e afetivos (KUHLTHAU; HEINSTRÖM; TODD, 2008). Considerando o processo de pesquisa escolar enquanto percurso de redução das incertezas, Kuhtlau elaborou as etapas em um processo de pesquisa, suas implicações cognitivas na aquisição de conhecimento e os sentimentos predominantes associados a cada uma dessas etapas. O modelo elaborado pela autora proporcionou articular as mudanças cognitivas e afetivas manifestadas em cada etapa do processo de pesquisa escolar.

A redução das incertezas foi também aspecto central na verificação das experiências com a DS. De um modo geral, os entrevistados apontaram marcos vivenciais cujas manifestações reflexivas e emocionais de incerteza estavam presentes. O contato com as comunidades de apoio, terapias psicológicas e autorreflexões conduziram os entrevistados para um estado de maior clareza e aceitação da sua condição de vida no presente e no futuro. Clareza no sentido de dominar conhecimentos no contexto da doença, da deficiência e das suas capacidades/limitações visuais. Aceitação no sentido de se tornarem mais capazes de lidar com as suas emoções, mitigando estados depressivos e ponderando acerca daquilo que é possível ou não de realizarem – regulação da auto exigência e da compaixão.

Similaridades entre as experiências de vida com a doença e o Modelo Trans Teórico (MTT) foram encontrados na presente pesquisa. Os 3 primeiros estágios do MTT representam o processo motivacional das pessoas em se prepararem para mudanças em suas vidas. Na pré-contemplação, o desinteresse e a negação em alterar o seu estilo de vida se mostram presentes, indo ao encontro das experiências iniciais de negação e incompreensão a respeito da DS. Na contemplação, o interesse pela mudança surge, do mesmo modo em que a motivação pela cura e por uma melhor qualidade de vida com a DS impulsionam os seus afetados a buscarem por informações. Por sua vez, na preparação, a pessoa possui um grau de certeza sobre a mudança e busca o amparo prático, cognitivo e afetivo em sua rede de relacionamento e com informações técnicas.

Assim como preconizam Prochaska e colegas (PROCHASKA; NORCROSS; DICLEMENTE, 2010; PROCHASKA; PROCHASKA, 2016), o apoio social se torna mais relevante na preparação. Dúvidas, anseios e o encorajamento necessário para a mudança se apresentam de maneira mais intensa, enquanto que as buscas por apoio técnico e emocional de outras pessoas são fundamentais para a virada de página na vida. Traçando um paralelo com as experiências relatadas pelos entrevistados, a tomada de consciência quanto à necessidade de se adaptar à realidade de pessoa com deficiência visual intensifica o interesse em participar das comunidades de apoio.

Tal participação visa obter informações úteis para o seu cotidiano (como dicas e opiniões sobre tecnologias assistivas), relatos de experiências de outras pessoas que passaram por situações semelhantes e palavras de conforto emocional e encorajamento. Como sugeriram alguns dos entrevistados, as histórias de superação, relatos cômicos e conteúdos informativos podem ser positivos para aqueles que já superaram a fase inicial de negação da doença, mas ainda buscam o encorajamento e as estratégias suficientes para a plena aceitação, declaração e adaptação do seu cotidiano.

O contexto da pessoa com DS trazido no presente trabalho evidenciou a existência de ciclos constantes de mudanças atitudinais durante a sua vida. As mudanças refletem as necessidades de readaptação a cada iteração de perda da capacidade visual. Ao longo das suas vidas, essas pessoas vão se deparando com a evolução no processo degenerativo da visão – em geral, com progressão lenta. Portanto, o aspecto que parece marcar de maneira mais significativa as mudanças de

atitude da pessoa com DS é a busca por novas formas de adequação às suas novas condições de acuidade visual ao longo da sua vida. Simultaneamente, novos aspectos do seu cotidiano mudam: emprego novo, filhos, casamento, separação, poder aquisitivo, legislações, tecnologias disponíveis, etc.

As mudanças na capacidade de enxergar e nos contextos específicos dos seus percursos de vida trazem consigo uma série de aspectos atitudinais afetivos e cognitivos. Lidar a cada ciclo de perda da visão com os sentimentos de importância e os medos quanto ao futuro, compreender suas novas limitações e desenvolver estratégias adaptativas são aspectos recorrentes. Muito além da necessidade de aprender a lidar com mudanças pontuais (como propõe o MTT e outros modelos e teorias de EMC), por ser um processo de saúde que a acompanha ao longo de grande parte da sua vida, a pessoa com DS necessita aprender a lidar com a incerteza quanto à sua condição visual no futuro e suas implicações no dia-a-dia. Mesmo vislumbrando essa incógnita existencial no futuro, os entrevistados declararam conseguirem assimilar de maneira satisfatória essa condição.

Os depoimentos indicaram uma função específica das comunidades de apoio na internet que torna possível conduzirem as suas vidas com mais naturalidade e tranquilidade: o senso identitário. Na medida em que são capazes de construir um significado mais claro do que é ser uma pessoa com DS e se reconhecerem como tal implicitamente (aceitação) e explicitamente (declaração pública), as situações adversas encontradas conseguem ser encaradas por uma perspectiva mais natural e suportável. As comunidades de apoio na internet indicam ser potenciais meios de desenvolvimento do senso de auto eficácia proposto pela Teoria Social Cognitiva de Bandura (AZZI, 2010) e vão ao encontro de outras pesquisas que abordam os impactos do apoio social percebido sobre o estresse/estressores (ABRAHAMSEN et al., 2008; COHEN; WILLS, 1985; LYNCH, 2013).

Entretanto, os impactos motivacionais promovidos pelas comunidades de apoio estão relacionados com o estigma internalizado pelos seus participantes. Conforme os apontamentos de Akdağ et al. (2018) e os relatos dos entrevistados da presente pesquisa, a existência de estigmas internos reduz a percepção de apoio social, bem como contribui para o estresse. A aceitação da condição de pessoa com deficiência visual e a quebra de estigmas pessoais a esse respeito foram declarados pelos entrevistados como importante aspecto para a superação de quadros depressivos e redução do estresse em situações difíceis.

9 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Por meio das aproximações entre as experiências de vida cotidianas em relação à Doença de Stargardt (DS) e aquelas vivenciadas nas comunidades de apoio na internet, o presente trabalho traçou sua abordagem investigativa exploratória. Diferentes perspectivas de indicação dos impactos percebidos pela pessoa com DS poderiam ser aplicadas, revelando outras facetas relevantes para a literatura científica. A escolha da abordagem fenomenológica demonstrou ser importante para a captação dessas experiências em um caráter qualitativo mais profundo. Também possibilitou um melhor deslocamento dessas experiências de acordo com as percepções dos entrevistados. Isso se deveu pela postura fenomenológica proposta por Edmund Husserl e pelas modalidades derivadas empregadas pelos demais pesquisadores dessa abordagem teórica e metodológica.

A literatura científica atual ainda lida de maneira incipiente sobre o cotidiano da Pessoa com Deficiência Visual (PDV), em muitos casos concebendo-a de maneira homogênea. No contexto específico da pessoa com DS, menos ainda é discutido, fazendo com que este trabalho se atenha de maneira intensa em seu caráter exploratório, em detrimento ao confronto teórico e empírico com evidências de pesquisas já publicadas. Afinal, antes de se propor qualquer hipótese teórica, se fez necessário compreender o contexto específico da pessoa com DS e os seus significados mediante o compartilhamento de informações em comunidades de apoio na internet. Novos esforços devem ser empregados no futuro para que as teorias e modelos de Estudos em Mudança de Comportamento (EMC) sejam analisados, tendo em vista as suas adequações ao contexto e às peculiaridades desse grupo social específico.

No campo da Ciência da Informação, este trabalho foi um exercício para conceber a informação compartilhada na internet enquanto elemento de manifestação de aspectos para além da esfera de aquisição de conhecimento. Dessa maneira, o diálogo com EMC foi empenhado para que os seus impactos sejam considerados mais amplamente, conduzindo as consequências relevantes no fluxo da vida dessas pessoas. A aquisição de conhecimento é apenas um dos componentes capazes de

promover mudanças consistentes nas relações entre a pessoa e o seu mundo cotidiano. Sensações, sentimentos e emoções também podem conduzir as pessoas a reorientarem suas percepções sobre o mundo, e por vezes até mais que a esfera do conhecimento. Do mesmo modo, as percepções sobre as suas próprias formas de agir e as modalidades de atuação dos outros também têm esse potencial reorientador de atitudes pessoais e coletivas e catalisador de mudança na direção de comportamentos saudáveis.

Até o presente momento, a incorporação do conceito Atitude se mostrou adequado para a postura fenomenológica, uma vez que ancora as manifestações humanas com base nas relações entre as pessoas e classes específicas de objetos – sejam eles concretos ou abstratos. A inclusão de percepções sensíveis e reflexivas, bem como a relação entre a consciência e o corpo trazidos por Merleau-Ponty possibilitaram a ponte entre a concepção fenomenológica de Percepção e a Atitude. Componentes afetivos, cognitivos e comportamentais serviram de apoio metodológico para a fase empírica deste trabalho, uma vez que permitiram destacá-los como elementos-chave para a coleta (o que deveria ser captado nas entrevistas) e análise dos dados (o que deveria ser destacado e significado nas transcrições das entrevistas).

Por sua vez, o emprego da Técnica do Incidente Crítico (TIC) teve sua contribuição metodológica para o aprofundamento exploratório das entrevistas. Quando uma determinada percepção genérica sobre as experiências em comunidades de apoio na internet era declarada nas entrevistas, foi possível empregar a TIC para explorar situações marcantes que as exemplificavam e especificavam. Além do significado por si só, elementos contextuais eram também coletados, ampliando a riqueza dos detalhes. Conciliar as proposições investigativas de Alfred Schutz com o constante questionamento dos por quê(s) às solicitações de detalhamento de situações específicas vividas auxiliaram no enriquecimento: de um lado, das elaborações reflexivas para aquela determinada conduta do entrevistado e; por outro lado, das captações de situações e momentos de vida em que tais percepções se aplicam.

A realização das entrevistas via telefone demonstrou ser adequada aos objetivos da presente pesquisa. Para tanto, o contato prévio com os entrevistados assumiu um papel importante para que eles se sentissem à vontade para expor suas experiências pessoais. Assim como proposto por Moustakas em sua abordagem

metodológica fenomenológica, estabelecer uma relação prévia é importante para que o entrevistado entenda o que é a pesquisa, os motivos da sua realização e da sua participação, além de permiti-lo conhecer um pouco sobre o entrevistador. No caso do presente trabalho, o fato do entrevistador também ser portador da DS e declarar-se para os entrevistados parece ter sido um fator positivo e facilitador no estabelecimento de uma situação mais confortável e íntima para a exposição da sua própria vida. Inerente a isso, o entrevistador também se via em constante atenção para manter-se orientado nas percepções do próprio entrevistado durante as fases de coleta e análise dos dados.

Os resultados aqui apresentados trouxeram diversas novas evidências sobre a vida da pessoa com DS e as experiências relevantes em comunidades de apoio na internet. Alguns pontos indicaram uma relativa convergência de percepções, como no caso da constatação da importância das histórias cômicas e dos conteúdos informativos. Outros indicaram posições divergentes entre os entrevistados, conforme a descrição das percepções sobre o emprego de uma linguagem motivacional dos relatos de experiência. Apesar dessas evidências corroborarem com a literatura científica, novos estudos devem ser realizados para que elas possam ser investigadas também em profundidade. Na função de pesquisa exploratória, o presente trabalho trouxe novos elementos relevantes para uma melhor compreensão da temática, bem como para servirem de indicativos para futuros desdobramentos.

Uma das principais contribuições do presente trabalho é a síntese dos impactos relevantes percebidos no compartilhamento da informação em comunidades de apoio e suas relações com cada marco nas experiências de vida da pessoa com DS. Constata-se que essas interações sociais cumprem um papel fundamental para o conhecimento e aceitação da sua própria condição de vida, marcada pelos constantes ciclos de adaptação e readaptação. Ainda que sujeitos aos conflitos, divergências de opiniões e desinformações, comunidades como o Grupo Virtual Stargardt (GVS) atuam positivamente na reorientação da vida de pessoas com DS. O estudo também indica que as suas funções se aplicam a momentos específicos na vida dessas pessoas, em que a busca por informações/ânsia pela cura e as angústias ao contemplarem o futuro estão mais fortemente inscritos. Na medida em que superam esses momentos, as comunidades de apoio perdem a relevância percebida.

Uma parcelada perda gradativa de interesse na participação dos entrevistados em comunidades de apoio se deve à existência de conflitos,

contradições e divergências de gostos e opiniões. Ainda que não seja um ponto central para a presente pesquisa, ressalta-se a necessidade de futuras investigações sobre experiências em que o compartilhamento da informação conduz à desvinculação dos laços sociais, percepções negativas sobre a comunidade e mal estar. Conflitos oriundos de antagonismos entre os conhecimentos hegemônicos em saúde e as terapias alternativas, bem como o controle via moderação e a liberdade de expressão são alguns campos que carecem de amadurecimento teórico-conceitual.

Destaca-se também uma discussão aparte sobre até que ponto a moderação de comunidades de apoio pode ser conduzida por seus próprios membros e quando se faz necessário o apoio de profissionais de saúde especializados - como médicos especialistas e psicólogos. Alguns relatos ilustraram situações delicadas em que as suas relações com as comunidades de apoio geraram impactos percebidos negativos. A revisão teórica deste trabalho não foi capaz de explorar essa dimensão prejudicial das comunidades de apoio na internet, indicando a necessidade de um olhar mais crítico e orientado para essa dimensão.

Assim como relatado na literatura em EMC, há um conjunto de teorias orientadas por uma perspectiva comunitária e social, empregando um outro ângulo de investigação sobre as mudanças atitudinais. Nesse sentido, elementos socioculturais, econômicos e históricos merecem ser considerados em detalhes, pondo em perspectiva construtos embutidos nas comunidades de apoio que podem assumir caráter benéfico ou prejudicial. Adotando uma perspectiva individual, aspectos sociais e de caráter simbólicos ainda se mantém pouco evidentes. No campo da Ciência da Informações, a discussão de temas como mediação da informação, algoritmos, vigilância e privacidade das mídias sociais e a cibercultura no contexto das comunidades de apoio são indicativos relevantes a serem explorados.

Vale ponderar que as evidências refletem as percepções dos entrevistados. As comunidades de apoio podem cumprir uma função relevante para a qualidade de vida e o bem-estar dos seus integrantes, porém não ser percebido como tal. Cabe aos futuros trabalhos avaliarem em que medida e sob quais circunstâncias as evidências aqui trazidas se aplicam. Abre-se também a possibilidade de comparação na percepção do apoio social em diferentes tipos de Doença Degenerativa da Retina (DDR) ou outras patologias que também levam à perda gradativa da capacidade de enxergar. Será que os resultados aqui apresentados se aplicam a esses outros contextos? De que maneira os resultados podem representar contextos de doenças

degenerativas em geral? Principalmente se tratando de pessoas com doenças degenerativas em geral, há padrões passíveis de serem percebidos, tendo em vista as descobertas deste trabalho? Esses são alguns dos possíveis desdobramentos da pesquisa.

Por fim, a Empatia é um conceito que carece ser investigado nas pesquisas em Ciência da Informação e Comunicação Social que lidam com o compartilhamento da informação. Estudos nos campos de Apropriação da Informação/Conhecimento e de Estudos de Usuários da Informação (EUI) podem encontrar, na manifestação empática, uma faceta relevante no fenômeno da informação. De que maneira os conteúdos compartilhados na internet despertam sensações ou reflexões empáticas? O laço social promovido a partir da Empatia é (ou pode ser) empregado como forma de convencimento e manipulação? Em que medida as características similares (homo referências) ou diferentes (hetero referências) podem ampliar e intensificar a sua manifestação?

Essas características de semelhança e diferença na manifestação empática foram trazidas no presente trabalho ainda de maneira pouco aprofundada. De um lado, devido à necessidade de exploração mais densa em outros campos do conhecimento que lidam teórica e empiricamente com esse fenômeno. Por outro lado, pela possibilidade de um enfoque exploratório mais centrado sobre ele. Esta foi uma limitação do presente trabalho, passível de futuras pesquisas. Os resultados aqui apresentados indicaram uma função importante das manifestações empáticas homo referenciadas, cujos depoimentos as associam à construção dos laços identitários em comunidades de apoio na internet. Sua manifestação é trazida pelos entrevistados como aspecto impactante em suas experiências com comunidades de apoio.

Entretanto, quanto os relatos de experiência compartilhados combinam esses aspectos similares da vivência a diferentes nuances de perspectivas (hetero referências), há uma maior relevância atribuída. Nesse sentido, tanto o traço identitário constituído por essa interação social, quando a contemplação de diferentes perspectivas sensíveis e reflexivas, parecem provocar impactos mais significativos nos membros de comunidades de apoio na internet. Portanto, esses resultados apontam para a necessidade de compreender a manifestação empática passível de contemplar características homo e hetero referenciadas – simultaneamente, quiçá associadas, dissociadas ou mesmo integradas.

REFÊRÊNCIAS

ABRAHAMSEN, F. E. et al. Perceived ability and social support as mediators of achievement motivation and performance anxiety. **Scandinavian Journal of Medicine and Science in Sports**, v. 18, n. 6, p. 810–821, 2008.

AKDAĞ, E. M. et al. The relationship between internalized stigma and treatment motivation, perceived social support, depression and anxiety levels in opioid use disorder. **Psychiatry and Clinical Psychopharmacology**, v. 0573, n. 5, p. 1–8, 2018.

AMADO, J. **Manual de investigação qualitativa em Educação**. 3. ed. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, 2017.

ANDRADE, C. C.; HOLANDA, A. F. Apontamentos sobre pesquisa qualitativa e pesquisa empírico-fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, v. 27, n. 2, p. 259–268, 2010.

ARAÚJO, C. A. Á. Abordagem interacionista de estudos de usuários da informação. **Ponto de Acesso**, v. 4, n. 2, p. 2–32, 2010.

ARAÚJO, C. A. Á. Paradigma social nos estudos de usuários da informação: abordagem interacionista. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 22, n. 1, p. 145–159, 2012.

ARAÚJO, C. A. Á. **O sujeito informacional no cruzamento da Ciência da Informação com as ciências humanas e sociais**. XIV ENANCIB - Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação. **Anais**...Florianópolis: ANCIB, 2013

ASSANGE, J. et al. **Cypherpunks: Freedom and the Future of the Internet**. [s.l.] OR books, 2016.

AZZI, R. G. Mídias, transformações sociais e contribuições da teoria social cognitiva. **Psico, Porto Alegre**, v. 41, n. 2, p. 252–258, 2010.

AZZI, R. G. Influência da religiosidade e sintomas de desesperança em mulheres prisioneiras. **Psicologia para América Latina**, n. 20, 2013.

BARSAGLIA, C. C. P. **Sociologia da educação**. Batatais: Claretiano, 2013.

BAUMAN, Z. **Amor líquido: sobre a fragilidade dos laços humanos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2004.

BAUMAN, Z. **Tempos líquidos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2007.

BAUMAN, Z. **Medo líquido**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008.

BAUMAN, Z.; MAURO, E. **Babel: entre a incerteza e a esperança**. Rio de Janeiro: Zahar, 2016.

BERGER, P.; BERGER, B. Socialização: como ser um membro da sociedade. In: FORACCHI, M. M.; MARTINS, J. S. (Eds.). . **Sociologia e sociedade: leituras de introdução à Sociologia**. Rio de Janeiro: LTC, 2002.

BEVERLEY, C. A.; BATH, P. A.; BARBER, R. Can two established information models explain the information behaviour of visually impaired people seeking health and social care information? **Journal of Documentation**, v. 63, n. 1, p. 9–32, 1 jan. 2007.

BILL, G. **The ABCs of attitude: discover your secret formula to achieve success in your personal and business life**. [s.l.] Barnum Media Group, 2015.

BIOLCHINI, J. C. DE A. **Da experiência ao conhecimento: a informação clínica em homeopatia**. [s.l.] Universidade Federal do Rio de Janeiro; Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, 1998.

BIREME. **Descritores das Ciências da Saúde (DeCS)**. Disponível em: <www.decs.bvs.br>. Acesso em: 5 fev. 2020.

BLACKBURN, SIMON. **Dicionário Oxford de filosofia**. Rio de Janeiro: Zahar, 1997.

BOEMER, M. R. Empatia: proposta de abordagem fenomenológica. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 18, n. 1, p. 23–29, 1984.

BORGE-HOLTHOEFER, J. et al. Cascading behaviour in complex socio-technical networks. **Journal of Complex Networks**, v. 1, n. 1, p. 3–24, 2013.

BRASIL. **Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: <https://www.mdh.gov.br/pessoacomdeficiencia>. Acesso em: 25 abr. 2019.

BRECKLER, S. Empirical validation of affect, behavior, and cognition as distinct components of attitude. Journal of Personality and Social Psychology, 47, 1191-1205. **Journal of Personality and Social Psychology**, v. 47, n. 6, p. 1191–1205, 1984.

CALDIN, C. F. A teoria Merleau-Pontyana da linguagem e a biblioterapia. **Revista Digital de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 8, n. 2, p. 23–40, 2011.

CALDIN, C. H. A leitura como função terapêutica: Biblioterapia. **Encontros Bibli - Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 12, p. 32–44, 2001.

CALHEIROS, P.; ANDRETTA, I. E.; OLIVEIRA, M. Avaliação da motivação para mudança nos comportamentos adictivos. In: **Temas em psicologia clínica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2006.

CANALTECH. **Pesquisa mostra que 53% dos brasileiros passam mais de 6h por dia na internet**. Disponível em: <https://canaltech.com.br/internet/pesquisa-mostra-

que-53-dos-brasileiros-passam-mais-de-6h-por-dia-na-internet-113988/>. Acesso em: 9 fev. 2020.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 5, p. 1103–1114, maio 2012.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. 7. ed. São Paulo: Forense Universitária, 2011.

CARAN, G.; ARAÚJO, R.; TRAVIESO-RODRÍGUEZ, C. Identidad y comunicación interactiva en salud: el discurso de las personas con baja visión en las redes sociales. **Revista Cubana de Información en Ciencias de la Salud**, v. 30, n. 4, 13 nov. 2019.

CARAN, G. M. O suporte social informacional em ambientes difitais: métricas e propriedades qualitativas. In: ARAÚJO, R. F. (Ed.). . **Estudos métricos da informação na web: atores, ações e dispositivos**. Alagoas: EDUFAL, 2015. p. 55–72.

CARAN, G. M.; ARAÚJO, R. F. **Mediações híbridas da pessoa com baix visão no brasil: o movimento bengala verde**. . In: IV JORNADA CIENTÍFICA INTERNACIONAL DA REDE MUSSI. Belo Horizonte: UFMG, jun. 2019

CARAN, G. M.; BIOLCHINI, J. C. A. **Suporte social informacional mediado por grupos no facebook: um estudo de caso**. XVI ENANCIB - Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação. **Anais**...João Pessoa: ANCIB, 2015a

CARAN, G. M.; BIOLCHINI, J. C. A. **Fatores de acesso à informação para promoção da saúde do deficiente visual: um mapeamento sistemático da literatura**. XVI ENANCIB - Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação. **Anais**...João Pessoa: ANCIB, 2015bDisponível em: <http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/view/3040>

CARAN, G. M.; BIOLCHINI, J. C. DE A. **Eixos conceituais do acesso à informação pelo deficiente visual: suportes cognitivo, social e tecnológico**. XVII ENANCIB - Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação. **Anais**...Salvador: ANCIB, 2016a

CARAN, G. M.; BIOLCHINI, J. C. DE A. Eixos conceituais do acesso à informação pelo deficiente visual: suportes cognitivo, social e tecnológico. **Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, v. 9, n. 2, 2016b.

CARAN, G. M.; BIOLCHINI, J. C. DE A. **Propriedades do compartilhamento da informação em grupos de apoio social no Facebook: uma revisão sistemática**. XVIII ENANCIB - Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação. **Anais**...Marília: ANCIB, 2017

CARAN, G. M.; SANTINI, R. M.; BIOLCHINI, J. C. DE A. Use of social network to support visually impaired people : a Facebook case study. **Transinformação**, v. 28, n. 2, p. 173–180, 2016.

CASTELLS, M. **Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet**. 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2017.

COHEN, S.; WILLS, T. A. T. Stress , Social Support , and the Buffering Hypothesis. **Psychological Bulletin**, v. 98, n. 2, p. 310–357, 1985.

CRESWELL, J. W. **Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches**. 2. ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2007.

CRESWELL, J. W. **Research design: qualitative, quantitative and mixed approaches**. 3. ed. Thousand Oaks: Sage Publications, 2009.

CRISTO, F. DE; GÜNTHE, H. Como medir o hábito ? evidências de validade de um índice de autorrelato. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 32, n. 2, p. 1–9, 2016.

CUNHA, A. G. DA. **Dicionário etimológico da língua portuguesa**. 2. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1999.

DAMASCENO, A. As mídias audiovisuais e a construção do mun- do intersubjetivo : uma abordagem segundo a fenomenologia social de Alfred Schutz. **Questões Transversais - Revista de Epistemologias da Comunicação**, v. 5, n. 10, p. 82–90, 2017.

DAVIDSON, R. J.; SCHERER, K. R.; GOLDSMITH, H. H. (EDS.). **Handbook of affective sciences**. Oxford: Oxford University Press, 2002.

DE LA PENA, A.; QUINTANILLA, C. Share, like and achieve: the power of Facebook to reach health-related goals. **INTERNATIONAL JOURNAL OF CONSUMER STUDIES**, v. 39, n. 5, SI, p. 495–505, 2015.

DE VRIES, H. et al. The general public's information needs and perceptions regarding hereditary cancer: An application of the Integrated Change Model. **Patient Education and Counseling**, v. 56, n. 2, p. 154–165, 2005.

DE VRIES H, KIJKSTRA M, K. P. Self-efficacy: the triad factor resides attitude and subjective norm as a predictor of behavioral intentions. **Health Educ Res**, v. 3, n. 3, p. 273–282, 1998.

DE VRIES, H.; MUDDE, A. N.; DIJKSTRA, K. The attitude–social influence–efficacy model applied to the prediction of motivational transitions in the process of smoking cessation. In: NORMAN, P.; ABRAHAM, C.; CONNER, M. (Eds.). . **Understanding and changing health behaviour: from health Beliefs to self-regulation**. Amsterdam: Harward Academic, 2000. p. 165–187.

DI CLEMENTE, R. J.; CROSBY, R. A.; KEGLER, M. C. (EDS.). **Emerging theories in health promotion: practice and research**. 2. ed. San Francisco: Jossey-Bass, 2009.

DI NUBILA, H. B. V.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v. 11, n. 2, p. 324–335, jun. 2008.

DIÁRIO PRIME. **Brasil é o segundo país no mundo em número de horas por dia no celular - Diário Prime em atualidades**. Disponível em: <https://diarioprime.com.br/atualidades/brasil-e-o-segundo-pais-no-mundo-em-numero-de-horas-por-dia-no-celular/>. Acesso em: 9 fev. 2020.

DICIONÁRIO MICHAELIS. **Dicionário Michaelis online**. Disponível em: <http://michaelis.uol.com.br/>. Acesso em: 6 mar. 2018.

DIJKSTRA, A.; CONIJN, B.; DE VRIES, H. A match-mismatch test of a stage model of behaviour change in tobacco smoking. **Addiction**, v. 101, n. 7, p. 1035–1043, 2006.

DIJKSTRA, A.; DE VRIES, H.; BAKKER, M. Pros and cons of quitting, self-efficacy, and the stages of change in smoking cessation. **Journal of Consulting and Clinical Psychology**, v. 64, n. 4, p. 758–763, 1996.

DIMAGGIO, R. Culture and cognition. **Anual Review of Sociology**, v. 23, p. 268–287, 1997.

DUHIGG, C. **O poder do hábito: por que fazemos o que fazemos na vida e nos negócios**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

DUTRA, E. A narrativa como uma técnica de pesquisa fenomenológica. **Estudos de Psicologia**, v. 7, n. 2, p. 371–378, 2002.

EASLEY, D.; KLEINBERG, J. Cascading Behavior in Networks. **Networks, Crowds, and Markets: Reasoning about a Highly Connected World**, p. 563--609, 2010.

ELIAS, N. **A sociedade dos indivíduos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

ÉPOCA NOTÍCIAS. **Brasil é 2º em ranking de países que passam mais tempo em redes sociais**. Disponível em: <//epocanegocios.globo.com/Tecnologia/noticia/2019/09/brasil-e-2-em-ranking-de-paises-que-passam-mais-tempo-em-redes-sociais.html>. Acesso em: 9 fev. 2020.

ESTRELA, M.; ESTRELA, A. **A técnica dos incidentes críticos no ensino (Coleção Temas Pedagógicos)**. 4. ed. São Paulo: Estampa, 1994.

FABRIGAR, L. R.; SMITH, S. M.; BRANNON, L. A. Applications of social cognition: attitudes as cognitive structures. In: DURSO, F. T. et al. (Eds.). . **Handbook of Applied Cognition**. [s.l.] John Wiley & Sons, 1999. p. 173–198.

FALCONE, E. M. D. O. et al. Inventário de Empatia (I. E.) : desenvolvimento e validação de uma medida brasileira. **Avaliação Psicológica**, v. 7, n. 3, p. 321–334, 2008.

FAU, M. **Alfred Scutz: resúmenes selecionados**. [s.l: s.n.].

FENOMENOLOGIA BRASIL. **Palestra de Tommy Akira Goto: teoria do conhecimento, fenomenologia e historicismo**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=dnX5Yox4iJU>. Acesso em: 14 set. 2017a.

FENOMENOLOGIA BRASIL. **Palestra de Tommy Akira Goto: introdução à fenomenologia e a psicologia fenomenológica (partes I a IV)**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=_RR9dHtF3e4&t=226s>. Acesso em: 14 set. 2017b.

FERRAZ, M. N. **Introdução à biblioterapia**. Batatais: Claretiano, 2018.

FERREIRA, D. T. Biblioterapia: uma prática para o desenvolvimento pessoal. **ETD: Educaçao Temática Digital**, v. 4, n. 2, p. 3, 2003.

FIGUEIREDO, N. M. DE. **Estudo de uso e usuários da informação**. Brasília: IBICT, 1994.

FINFGELD-CONNETT, D. Clarification of social support. **Journal of Nursing Scholarship**, v. 37, n. 1, p. 4–9, 2005.

FIUZA, R. M. **A consciência: uma viagem pelo cérebro**. Rio de Janeiro: Di Livros, 2012.

FLANAGAN, J. C. A técnica do incidente crítico. **Arq. Bras. de Psicologia Aplicada**, v. 21, n. 2, p. 99–141, 1973.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir**. Rio de Janeiro: Almedina, 2014a.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 28. ed. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2014b.

FREEMAN, L. C. The development of social network analysis. In: SCOTT, R J.; CARRINGTON, P. J. (Eds.). . **The Sage handbook of social network analysis - with an emphasis on recent events**. London: SAGE Publications, 2011. p. 26–56.

FREITAS, C. M. DE.; CZERESNIA, DINA. (EDS.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. 2. ed. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2009.

GABARDO-MARTINS, L. M. D. et al. Propriedades Psicométricas da Escala Multidimensional de Suporte Social Percebido. **Trends in Psychology**, v. 25, n. 4, p. 1873–1883, dez. 2017.

GALLAGHER, B. A. M. et al. Mobility and access to transport issues as experienced by people with vision impairment living in urban and rural Ireland. **Disability and Rehabilitation**, v. 33, n. 12, p. 979–988, 2011.

GANDRA, T. K.; DUARTE, A. B. S. Estudos de usuários na perspectiva fenomenológica: revisão de literatura e proposta de metodologia de pesquisa. **Informação & Sociedade: Estudos**, v. 22, n. 3, p. 13–23, 2012.

GARCIA, C. C. **Sociologia da acessibilidade**. Curitiba: IESDE, 2012.

GARDNER, B. Modelling motivation and habit in stable travel mode contexts. **Transportation Research Part F: Traffic Psychology and Behaviour**, v. 12, n. 1, p. 68–76, 2009.

GARDNER, B. A review and analysis of the use of “habit” in understanding, predicting and influencing health-related behaviour. **Health Psychology Review**, v. 9, n. 3, p. 277–295, 2015.

GIORDANO, R. B. **Da necessidade ao conhecimento: recuperação da informação na web em Ciência da Informação**. [s.l.] Universidade Federal do Rio de Janeiro; Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia, 2011.

GOLEMAN, D.; DAVIDSON, R. J. **A ciência da meditação: como transformar o cérebro, a mente e o corpo**. São Paulo: Objetiva, 2017.

GOMES, T.; BARBOSA, W. Aplicações do método fenomenológico à pesquisa em psicologia: tradições e tendências. **Estudos de Psicologia**, v. 28, n. 2, p. 153–162, 2011.

GONZALEZ, G. M. An Integrated Theoretical Model for Alcohol and Other Drug Abuse Prevention on the College Campus. **Journal of College Student Development**, v. 30, n. 6, p. 492–503, 1989.

GORMAN, R. A. **The dual vision: Alfred Schutz and the myth of phenomenological social science (Routledge Library Editions: Phenomenology)**. New York: Routledge, 2013.

GRACIOSO, J.; PANSE, M. C. I. Eu puro e empatia segundo Edith Stein. **Argumentos**, v. 9, n. 18, p. 60–73, 2017.

GRZIBOWSKI, S.; BAREA, R. Empatia e ética na fenomenologia de Edith Stein. **Ágora Filosófica**, v. 15, n. 1, p. 34–46, 2015.

HABER, M. G. et al. The relationship between self-reported received and perceived social support: A meta-analytic review. **American Journal of Community Psychology**, v. 39, n. 1–2, p. 133–144, 2007.

HEIDEGGER, M. **Introduction to phenomenological research (Studies in continental thought)**. [s.l.] Indiana University Press, 2005.

HELENA, S.; CASSIANI, D. B. Erros na medicação e consequências para profissionais de enfermageme clientes: um estudo exploratório. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 523–529, 2002.

HOFMANN, W.; FRIESE, M.; WIERS, R. W. Impulsive versus reflective influences on health behavior: a theoretical framework and empirical review. **Health Psychology Review**, v. 2, n. 2, p. 111–137, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo Demográfico 2010**. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/resultados.html>. Acesso em: 25 abr. 2019.

INSTOÉ DINHEIRO. **OMS convoca redes sociais para barrar notícias falsas - ISTOÉ DINHEIRO**. Disponível em: <https://www.istoedinheiro.com.br/oms-convoca-redes-sociais-para-barrar-noticias-falsas/>. Acesso em: 9 fev. 2020.

ISTOÉ. **Top five das fake news na saúde! - ISTOÉ Independente**. Disponível em: <https://istoe.com.br/top-five-das-fake-news-na-saude/>. Acesso em: 9 fev. 2020.

JAIN, V. 3D Model of Attitude. **International Journal of Advanced Research in Management and Social Sciences**, v. 3, n. 3, p. 1–12, 2014.

JALILI, M.; PERC, M. Information cascades in complex networks. **Journal of Complex Networks**, v. 5, n. 5, p. 665–693, 2017.

JUSTO, A. R.; CARVALHO, J. C. N.; KRISTENSEN, C. H. Desenvolvimento da empatia em crianças: a influência dos estilos parentais. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 15, n. 2, p. 510–523, 2014.

KARDEC, A. **A observaçao**. 3. ed. São Paulo: Clarim, 1978.

KEMPEN, G. I. J. M. et al. The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in community-living older adults seeking vision rehabilitation services. **Quality of Life Research**, v. 21, n. 8, p. 1405–1411, 2012.

KEMPEN, G. I. J. M. et al. The mediating role of disability and social support in the association between low vision and depressive symptoms in older adults. **Quality of Life Research**, v. 23, n. 3, p. 1039–1043, 2014.

KHAN ACADEMY. **Theories of attitude and behavior change (playlist)**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=cDq1_R-J51w&list=PLbKSbFnKYVY0A6yzrwavbUHRPI52gKLRS>.

KLEINBERG, J. Cascading behavior in social and economic networks. **EC '13: Proceedings of the fourteenth ACM conference on Electronic commerce**, p. 1–4, 2013.

KRZNARIC, R. **O poder da empatia: a arte de se colocar no lugar do outro para transformar o mundo**. Rio de Janeiro: Zahar, 2015.

KUHLTHAU, C. C.; HEINSTRÖM, J.; TODD, R. J. The 'information search process' revisited: Is the model still useful. **Information research**, v. 13, n. 4, p. 13–4, 2008.

LALLY, P. et al. How are habits formed: modelling habit formation in the real world. **European Journal of Social Psychology**, v. 40, p. 998–1009, 2010.

LALLY, P.; GARDNER, B. Promoting habit formation. **Health Psychology Review**, v. 7, n. SUPPL1, p. 37–41, 2013.

LATOUR, B. **Reagregando o social: uma introdução à teoria do ator-rede**. Salvador: Edufba, 2012.

LATOUR, B.; WOOLGAR, S. **A vida de laboratório: a produção dos fatos científicos**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1997.

LEMOS, A. Cibercultura, cultura e identidade. Em direção a uma "Cultura Copyleft"? **Contemporânea**, v. 2, n. 2, 8 jul. 2009.

LIMA, A. B. M. (ED.). **Ensaio sobre a fenomenologia: Husserl, Heidegger e Merleau-Ponty**. Ilhéuis: Editus, 2014.

LIN, N.; YE, X.; ENSEL, W. M. Social Support and Depressed Mood: A Structural Analysis. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 40, n. 4, p. 344–359, 1999.

LYNCH, J. G. Perceived stress and the buffering effect of perceived social support on Facebook. v. 74, n. 3- B(E), p. No-Pagination Specified-No Pagination Specified, 2013.

MACKINNON, R. **Consent of the Networked: The Wordlwide Struggle for Internet Freedome**. [s.l: s.n.].

MAIA, M. Novo conceito de pessoa com deficiência e proibição do retrocesso. **Revostad a AGU**, v. 12, n. 37, p. 289–306, 2013.

MANGANARO, P. **A fenomenologia da relação: a pessoa humana de Edith Stein**. Curitiba: Juruá, 2016.

MARTIN, L. R.; DIMATTEO, M. R. (EDS.). **The Oxford handbook of health communication, behavior change, and treatment adherence**. London: Oxford University Press, 2013.

MATTA, R. O. B. **Aplicação do modelo transteórico de mudança de comportamento para o estudo do comportamento informacional de usuários de informação financeira pessoal**. Marília: Universidade Estadual Paulista, 2012.

MERLEAU-PONTY, M. **Fenomenologia da percepção**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MERLEAU-PONTY, M. **O visível e o invisível**. São Paulo: Perspectiva, 2014.

MICHIE, S. et al. **ABC Of behaviour change theories: an essential resource for researchers, policy makers and practitioners**. London: Silverback Publishing, 2015.

MOHD ROFFEEI, S. H. et al. Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). **International journal of medical informatics**, v. 84, n. 5, p. 375–85, maio 2015.

MOREIRA, M. B.; TROCCOLI, I. R. Técnica do Incidente Crítico enquanto técnica de pesquisa: um exemplo aplicado. **Rgo Revista Gestão Organizacional**, v. 6, n. 3, p. 129–141, 2013.

MOREIRA, V. Da empatia à compreensão do lebenswelt (mundo vivido) na psicoterapia humanista-fenomenológica. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, v. 12, n. 1, p. 59–70, 2009.

MOREIRA, V.; TORRES, R. B. Empatia e redução fenomenológica: Possível contribuilçao ao pensamento de Rogers. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, v. 65, n. 2, p. 181–197, 2013.

MOUSTAKAS, C. **Phenomenological research methods**. [s.l.] SAGE Publications, 1994.

MULLIGAN, K.; SCHERER, K. R. Toward a Working Definition of Emotion. **Emotion Review**, v. 4, n. 4, p. 345–357, 26 out. 2012.

NEAL, D. T.; WOOD, W.; QUINN, J. M. Habits - A repeat performance. **Current Directions in Psychological Science**, v. 15, n. 4, p. 198–202, 2006.

NICOLELIS, M. **O cerebro relativistico: como ele funciona e por que ele nao pode ser simulado por uma maquina de Turing**. São Paulo: Kios Press, 2015.

O'DAY, B. L.; KILLEEN, M.; IEZZONI, L. I. Improving health care experiences of persons who are blind or have low vision: suggestions from focus groups. **American Journal of Medical Quality: The Official Journal of the American College of Medical Quality**, v. 19, n. 5, p. 193–200, out. 2004.

OLTRAMARI, L. C. Contribuições da fenomenologia de Alfred Schutz para as pesquisas sobre AIDS: considerações epistemológicas e metodológicas. **Revista Digital Internacional Interdisciplinar (Interthesis)**, v. 2, n. 2, p. 1–14, 2005.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças**. São Paulo: Edusp, 1994. v. 1

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde**. São Paulo: Edusp, 2003.

ORRICO, K. B. Caring for visually impaired patients. **Journal of the American Pharmacists Association**, v. 53, n. 3, p. e142–e150, 1 maio 2013.

PAIS-RIBEIRO, J. L.; PONTE, A. C. Propriedades Métricas da versão portuguesa da Escala de Suporte Social do MOS. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 10, n. 2, p. 163–174, 2009.

PARISER, E. C. N. **O filtro invisível: o que a internet está escondendo de você**. Rio de Janeiro: Zahar, 2012.

PARK, R. E. A. A cidade: sugestões para a investigação do comportamento humano no meio urbano. In: VELHO, O. G. (Ed.). . **O fenômeno urbano**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967. p. 25–56.

PARREIRA, W. A. Fenomenologia e espiritualidade: consciência e meditação. **Memorandum**, v. 27, p. 61–72, 2014.

PASQUALE, F. The Black Box Society. **Cambridge, MA: Harvard University Press**, v. 36, p. 32, 2015.

PATEL, R. et al. Social media use in chronic disease: a systematic review and novel taxonomy. **The American Journal of Medicine**, v. 128, n. 12, p. 1335–1350, 2015.

PEREIRA, M. DE N. F. et al. A aplicação da técnica do incidente crítico em estudos de usuários da informação técnico-científica: uma abordagem comparativa. **Revista da Escola de Biblioteconomia da UFMG**, v. 8, n. 1, p. 25–47, 1979.

PINTANEL, A. C.; GOMES, G. C.; XAVIER, D. M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 2, p. 86–92, jun. 2013.

PLODERER, B. et al. Patterns of support in an online community for smoking cessation. **Proc. Intl. Conf. on Communities and Technologies (C&T)**, p. 26–35, 2013.

POMBO, O. Da classificação dos seres à classificação dos saberes. **Revista da Biblioteca Nacional de Lisboa**, v. 2, p. 19–33, 1998.

PORTAL G1. **Menina russa que vivia trancada com cães e gatos recupera-se, dizem médicos**. Disponível em: <http://g1.globo.com/Noticias/Mundo/0,,MUL1175549-5602,00-MENI%0ANA+RUSSA+QUE+VIVIA+TRANCADA+COM+CAES+E+GATOS+RECUPERASE+DIZEM+MEDI%0ACOS.html>. Acesso em: 24 out. 2018.

PRADO, M. A. R. DO. A fenomenologia da informação: reflexões essenciais sobre a matriz do conhecimento. **Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação e Biblioteconomia**, v. 9, n. 1, 2014.

PRATKANIS, A. R.; BRECKLER, S. J.; GREENWALD, A. G. (EDS.). **Attitude structure and function**. London: Psychology Press, 2014.

Prime Theory Of Motivation. Disponível em: <http://www.primetheory.com/>. Acesso em: 20 abr. 2018.

PROCHASKA, J. O.; DICLEMENTE, C. C. Stages of change in the modification of problem behaviors. **Progress in behavior modification**, v. 28, p. 183–218, 1992.

PROCHASKA, J. O.; DICLEMENTE, C. C.; NORCROSS, J. C. In search of how people change: applications to addictive behaviors. **American Psychologist**, v. 47, n. 9, p. 102–114, 1992.

PROCHASKA, J. O.; NORCROSS, J. C.; DICLEMENTE, C. C. **Change for good: a revolutionary six-stage program for overcoming bad habits and moving your life positively forward**. New York: HarperCollins e-books, 2010.

PROCHASKA, J. O.; PROCHASKA, J. M. **Changing to thrive: using the stages of change to overcome the top threats to your health and happiness**. New York: Hazelden Publishing, 2016.

PROCHASKA, J.; PROCHASKA, J. O. A transtheoretical approch to changing organizations. **Administration and Policy in Mental Health and mental Health Services Research**, v. 28, n. 4, p. 247–261, 2001.

PSICONLINEWS. **Amala e Kamala, as meninas-lobo**. Disponível em: <https://www.psiconlinews.com/2013/06/amala-e-kamala-as-meninas-lobo.html>.

PUPULIM, J. S. L.; SAWADA, N. O. Exposição corporal do cliente no atendimento das necessidades básicas em UTI: incidentes críticos relatados por enfermeiras. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 13, n. 3, p. 388–396, 2005.

RECUERO, R. **Sobre a diferença entre sites, comunidades e redes sociais**. Disponível em: <http://www.raquelrecuero.com/arquivos/2007/04/sobre-a-diferena-entre-sites-comunidades-e-redes-sociais.html>. Acesso em: 5 fev. 2020.

RECUERO, R. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

RECUERO, R. **A conversação em rede: a comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

REINKE, J.; SOLHEIM, C. Online social support experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. **Journal of Child and Family Studies**, 2015.

RETINA BRASIL. **Doenças degenerativas e principais sintomas**. Disponível em: <http://retinabrasil.org.br/site/doencas/doencas-degenerativas-e-principais-sintomas/>. Acesso em: 5 abr. 2019.

RETINA SÃO PAULO. **Movimento Bengala Verde Brasil**. Disponível em: <http://www.bengalaverde.com.br/>. Acesso em: 20 abr. 2019.

RIBEIRO, L. C. M. et al. Técnica de Incidente Crítico e seu uso na Enfermagem: revisão integraltiva da literatura. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 65, n. 1, p. 162–71, 2012.

RIBEIRO, R. A. DA C. Um roteiro de visibilidade e invisibilidade na cidade. **Observatorium: Revista Eletrônica de Geografia**, v. 1, n. 1, p. 185–196, 2009.

ROGERS, C.; KINGET, M. **Psicoterapia e relações humanas**. Belo Horizonte: Interlivros, 1975.

ROGERS, E. M. **Difusion of inovations**. 4. ed. New Yoik: The Free Press, 2010.

ROTHMAN, A. J.; SHEERAN, P.; WOOD, W. Reflective and automatic processes in the initiation and maintenance of dietary change. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 38, n. SUPPL., p. 4–17, 2009.

SANTOS, H. Ação, relevância e interpretação subjetiva. **Estudos de Sociologia: revista do programa de pós-graduação em sociologia da UFPE**, v. 1, n. 18, 2012.

SARTRE, J.-P. **O que é subjetividade?** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2015.

SATO, T. **Habituação e sensibilização comportamentalPsicologia USP**, 1995.

SAVOLAINEN, R. **Everyday information practices: a social phenomenological perspective**. Lanham: Scarecrow Press, 2008.

SAVOLAINEN, R. Emotions as motovators for information seeking: a conceptual analysis. **Library & Information Science Research**, v. 36, n. 1, p. 59–65, 2014.

SAVOLAINEN, R. Approaching the affective factors of information seeking : the viewpoint of the information search process model. **Information Research2**, v. 20, n. 1, 2015.

SCHEIN, R.; WILSON, K.; KEELAN, J. Literature review on effectivess of the use of social media: a report for peel public health. **Challenges**, v. 129, n. 1, p. 63, 2010.

SCHUTZ, A. **Fenomenologia e relações sociais: textos escolhidos de Alfred Schutz**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SHERMER, M. **Cérebro & crença**. São Paulo: JSN Editora, 2012.

SILVA, C. E. M. DA. Jovens do Brasil e dos Estados Unidos e o uso da autocomunicação de massa : uma comparação possível. 9 dez. 2013.

SILVA, T. M.; NAKATANI, A Y. K. A vulnerabilidade do idoso para as quedas: análise dos incidentes críticos. **Revista Eletrônica de Enfermagem**, v. 1, p. 64–78, 2007.

SIMMEL, G. A metrópole e a vida mental. In: VELHO, O. G. (Ed.). . **O fenômeno urbano**. Rio de Janeiro: Zahar, 1967. p. 10–24.

SIMMEL, G. **Questões fundamentais da sociologia: indivíduo e sociedade**. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

SOHAIL, M. M.; YASIN, M. G.; AHMAD, S. A phenomenological account of social sources, coping effects and relational role of social support in nursing among chronic patients with hepatitis. **Journal of Research in Nursing**, v. 23, n. 1, p. 23–39, 2018.

SONG; SON, J.; LIN, N. Social support. In: SCOTT, J.; CARINGTON, P. (Eds.). . **The Sage handbook of social network analysis**. London: Sage Publications, 2011. p. 116–126.

SOUZA, M. T. C. C. DE. As relações entre afetividade e inteligência no desenvolvimento psicológico. v. 27, n. 2, p. 249–254, 2011.

STEIN, E. **On the problem of empathy (The collected works of Edith Stein)**. [s.l.] ICS Publications, 2016.

STRACK, F.; DEUTSCH, R. Personality and Social Psychology Review. **Personality and Social Psychology Review**, v. 8, n. 3, p. 220–247, 2004.

SZUPSZYNSKI, K. P. D. R.; OLIVEIRA, M. DA S. O Modelo Transteórico no tratamento da dependência química. **Psicologia: teoria e prática**, v. 10, n. 1, p. 162–173, 2008.

TAKAKI, M. H.; SANT'ANA, D. DE M. G. A empatia como essência no cuidado prestado ao cliente pela equipe de enfermagem de uma unidade básica de saúde. **Cogitare Enfermagem**, v. 9, n. 1, p. 79–83, 2004.

TECH MUNDO. **WhatsApp Pay: entenda função de pagamento que deve ser testada no Brasil | Redes sociais | TechTudo**. Disponível em: <https://www.techtudo.com.br/listas/2020/02/whatsapp-pay-entenda-funcao-de-pagamento-que-deve-ser-testada-no-brasil.ghtml>. Acesso em: 9 fev. 2020.

UCHINO, B. N. et al. Psychological pathways linking social support to health outcomes: a visit with the “ghosts” of research past, present, and future. **Social science & medicine (1982)**, v. 74, n. 7, p. 949–57, 2012.

UCL, C. FOR B. C. **Palestra ministrada por Susan Michie: Theories and models of behaviour change**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=FOAc0FhbHJ0>. Acesso em: 23 mar. 2018.

VAN MANEN, M. **Phenomenology of practice: meaning-giving methods in phenomenological research and writing (Developing qualitative inquiry - book 13)**. [s.l.] Routledge, 2016.

VEJA. **“Golpe da festa”: a recente armadilha para sequestrar contas do WhatsApp**. Disponível em: <https://veja.abril.com.br/tecnologia/golpe-da-festa-a-recente-armadilha-para-sequestrar-contas-do-whatsapp/>. Acesso em: 9 fev. 2020.

VIRTANEN, I. A.; ISOTALUS, P. The essence of social support in interpersonal communication. **Empedocles: European Journal for the Philosophy of Communication**, v. 3, n. 1, p. 25–42, 2011.

WALKER, R. The multidimensional scale of perceived social support: a confirmation study. **Journal of Clinical Psychology**, v. 4, n. 6, p. 756–761, 1991.

WEST, R.; BROWN, J. **Theory of addiction**. 2. ed. Oxford: Wiley-Blackwell, 2013.

WILSON, T. D. Alfred Schutz, phenomenology and research methodology for information behaviour research. **The New Review of Information Behaviour Research**, v. 3, n. 71, p. 1–15, 2002.

ZANETTI, D. A cultura do compartilhamento e a reprodutibilidade dos conteúdos. **C-legenda**, v. 25, p. 60–70, 2011.

ZANINI, D. S. et al. Escala de apoio social (MOS-SSS): proposta de normatização com referência nos itens. **Temas em Psicologia**, v. 26, n. 1, p. 387–399, 2018.

ZIMET, G. **Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) - Scale Items and Scoring Information**. [s.l: s.n.].

ANEXO I

PRODUÇÕES CIENTÍFICAS ANTERIORES DE CARAN E COLEGAS

MEDIAÇÕES HÍBRIDAS E CONSTRUÇÃO SOCIAL DA PESSOA COM BAIXA VISÃO NO BRASIL: O MOVIMENTO BENGALA VERDE NA INTERNET

MÉDIATIONS HYBRIDES ET CONSTRUCTION SOCIALE DE LA PERSONNE À LA VISION BASSE AU BRÉSIL: LE MOUVEMENT CANNE VERT SUR INTERNET

HYBRID MEDIATION AND SOCIAL CONSTRUCTION OF THE PERSON WITH LOW VISION IN BRAZIL: THE GREEN CANE MOVEMENT ON THE INTERNET

CARAN, Gustavo Miranda.
Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia

ARAÚJO, Ronaldo Ferreira.
Universidade Federal de Alagoas

Resumo: Este trabalho realiza uma investigação exploratória e descritiva de um movimento social emergente que tem sido articulado nas mídias sociais: o Movimento Bengala Verde Brasil. Inspirada em uma iniciativa argentina com o mesmo nome e presente também em outros países da América Latina, esse movimento busca promover um subgrupo específico de Pessoa com Deficiência (PcD) que tem severas limitações na capacidade de enxergar, mas ainda usa o seu resíduo visual para realizar práticas cotidianas: a Pessoa com Baixa Visão (PBV). Sem uma identidade social constituída da PBV, o movimento traz à tona diversos aspectos que permeiam a PBV mediante a apropriação de um objeto capaz de representá-los: a bengala verde. Traçando um diálogo com Pierre Bourdieu e Bruno Latour, este trabalho discute como as mídias sociais desse movimento e seus desdobramentos constroem um campo social próprio da PBV mediado, intermediado e agenciado pelo artefato bengala verde.

Palavras-Chave: Pessoa com Baixa Visão; Mediações Híbridas; Campo Social; Identidade Social.

Résumé: Ce travail réalise une enquête exploratoire et descriptive d'un mouvement social émergent qui a été articulé dans les médias sociaux: le Movimento Bengala Verde Brasil (Mouvement Canne Verte au Brésil). Inspiré d'une initiative argentine du même nom et également présente dans d'autres pays d'Amérique Latine, ce mouvement cherche à promouvoir un sous-groupe spécifique de la Personne Handicapée (PH) qui présente des graves limitations dans la capacité de voir, mais qui utilise toujours ses résidus visuels pour la réalisation des pratiques quotidiennes: la Personne à la Vision Basse (PVB). Sans une identité sociale des PVB constituée, le mouvement met en relief plusieurs aspects qui pénètrent leur vie à travers l'appropriation d'un objet capable de les représenter: la canne verte. En dialogue avec Pierre Bourdieu et Bruno Latour, cet article explique comment les médias sociaux de ce mouvement et son déploiement construisent un champ social du PVB médiatisé, imprégné et organisé par l'artefact la canne verte.

Mots-clefs: Personne à la Vision Basse; Médiations Hybrides; Domaine Social; Identité Sociale.

Abstract: This work made an exploratory and descriptive investigation about an emerging social movement which is being articulated via social media: Movimento Bengala Verde Brasil (Brazilian Green Cane Movement). This social movement has been replicated in other Latin American countries and was inspired by an Argentine movement of the same name. It attempts to promote a specific subgroup of impaired people that has severe limitations in the ability to see but still uses their visual residue to perform everyday practices: Person with Low Vision (PLV). Noting the lack of social identity of the PLV constituted, the movement explores several aspects related to this social group. To do this, they perform the diffusion of an object capable of representing them: the green cane. This work uses concepts by Pierre Bourdieu and Bruno Latour

todescribe how the digital media of this social movement and its unfolding construct a social field of the PLV mediated by the green cane artifact.

Keywords: Person with Low Vision; Hybrid Mediation; Social Field; Social Identity.

Introdução e contextualização

O Brasil conta com aproximadamente 6,5 milhões de pessoas com algum tipo de Deficiência Visual (DV) segundo o Censo 2010 do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010). Dentro desse grupo está contemplada uma variedade de manifestações de DV, seja relacionada ao grau de perda da capacidade de enxergar, à patologia causadora, à região da visão acometida ou em disfunções na sensibilidade à luz. Apesar de toda essa variedade de tipificações da pessoa com DV, há duas classificações da Organização MUNDIAL DA SAÚDE - OMS (FARIAS, BUCHALLA, 2005; OMS, 1994, 2003; NUBILA, VENTURA, BUCHALLA, 2008) consideradas principais nesse contexto: a Classificação Internacional de Doenças (CID), que se orienta no tipo de doença/patologia, e; a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), baseada nas capacidades de enxergar e de realização de atividades.

Assim, enquanto para a CID, uma pessoa com DV pode ser categorizada a partir das suas causas patológicas, como o glaucoma ou o descolamento de retina, por exemplo, na CIF, essa mesma pessoa pode ser classificada pela Baixa Visão (também chamada de Visão Subnormal) ou Cegueira. Nos termos da CIF, a diferenciação entre a Pessoa com Baixa Visão (PBV) e o Cego, está parametrizada segundo a capacidade de enxergar formas e contornos (acuidade visual) e conforme a capacidade de enxergar pela região lateral da visão (campo visual). Desse modo, PBV e cego são construtos que representam o grau de deficiência na acuidade e no campo visual, podendo ser causadas por qualquer tipo de acontecimento (patológico ou não). Essas definições da CIF são apropriadas pela legislação brasileira, porém é considerada PBV ou cego apenas aqueles cuja DV é permanente - conforme Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2019).

Apesar da existência desses dois tipos, as representações simbólicas da pessoa com DV está associada em grande medida ao cego, remetendo o estereótipo desse grupo heterogêneo a alguém que não enxerga, usa uma bengala branca, veste

óculos de sol e capaz de ler em braile. Essa vinculação identitária socialmente instituída da pessoa com DV ao cego é (de um lado) compreensível, visto que se utiliza de uma representação categórica dessas pessoas – aquele subgrupo com grau de deficiência mais extremo. Mas, por outro lado, é contestável, já que estimativas dão conta que mais de 90% das pessoas com DV é PVB (IBGE, 2010). Mais curioso ainda é identificar que a população brasileira em geral pouco ou nada conhecem sobre a existência desse subgrupo, seus traços identitários e suas necessidades especiais.

Sob esse pano de fundo, um movimento social emergente vem ganhando espaço no Brasil: o Movimento Bengala Verde Brasil. Inspirado em uma iniciativa com o mesmo nome e realizada na Argentina em 1996 pela professora e educadora Perla Mayo, esse movimento social brasileiro busca divulgar a PBV no país, de modo que a sociedade os reconheçam enquanto grupo de pessoas enquadradas legalmente como DV, porém ainda capazes de usar a visão para realizar as suas práticas cotidianas. Como o próprio nome sugere, esse movimento se apropria do mesmo objeto socialmente reconhecido utilizado pelo cego: a bengala branca. Porém, substituindo a sua cor tradicional pela cor verde e, assim, modificando seu significado.

Com o lema “queremos que vocês nos vejam”, o Movimento Bengala Verde Brasil tenta conquistar um lugar de reconhecimento e legitimação social para a PBV mediante apropriação, uso e divulgação de um objeto capaz de representá-la: a bengala verde. Observando o surgimento desse movimento que explora majoritariamente as redes sociais na internet e as grandes mídias para divulgarem suas propostas, o presente trabalho tem como objetivo compreender como a bengala verde atua na construção social da identidade da PBV. Em uma discussão teórica, o estudo explorou o pressuposto de que, muito mais de um simples instrumento para a locomoção, a bengala verde é empregada como um símbolo de identificação e como elemento interagente nesse contexto.

Explorar qualitativamente o contexto da PBV e, sobretudo, como movimentos sociais emergentes relacionados a esse grupo vêm se articulando é relevante para as Ciências Sociais e Humanas, desvelando ações, atores e a intersubjetividade que os permeiam. Em uma revisão livre sobre a relação entre a bengala verde e a

PBV, o presente trabalho não encontrou pesquisas pregressas que explorassem dimensões intersubjetivas e movimentos sociais dessa temática, atendo-se apenas a questões técnicas de acessibilidade (BOURQUIN, 2017; SIRBU, BARBU, 2018; MANOJ PRABHAKAR, EZHILARASU, KARPAGAM, 2016).

A partir dessa constatação, esta pesquisa adotou uma abordagem qualitativa, descritiva e exploratória do Movimento Bengala Verde Brasil, a partir de uma análise documentária acerca desse tema. Os conteúdos textuais e audiovisuais publicados na internet sobre o objeto bengala verde foram investigados, partindo da concepção de que publicações breves e compartilhamentos nas mídias sociais são registros (micro) documentários (JEANNERET, 2015), imbuídos de significados e mediadores dos nossos modos de sentir, pensar e agir.

A investigação teve como ponto de partida o sítio oficial do Movimento Bengala Verde Brasil <http://www.bengalaverde.com.br/>, bem como sua página no Facebook <https://www.facebook.com/bengalaverde/>. A partir desses dois pontos de partida, hiperlinks e menções a pessoas, instituições, objetos representativos e legislações foram utilizados para compor o escopo de análise desta pesquisa.

A discussão teórico-metodológica foi baseada nas noções de Mediações Híbridas de Viviane Couzinet (2009) e de Tradução de Bruno Latour (2012) para exploração dos múltiplos actantes envolvidos nesse movimento social (pessoas, instituições e objetos). Complementarmente, foi também empregado o conceito Campus de Pierre Bourdieu (1996) e o Capital Simbólico para explorar a iniciativa do movimento em instituir o reconhecimento social desse grupo. Os resultados e a sua discussão são apresentados nos tópicos seguintes, sendo o primeiro deles voltado para apresentar as percepções e o discurso da PBV quanto à sua identidade social. Trechos dos registros (micro) documentários coletados foram utilizados para ilustrar aspectos intersubjetivos no contexto desse movimento social.

A necessidade de uma identidade social para a pessoa com baixa visão

A percepção da PBV sobre si mesmo é de alguém sem lugar definido no mundo, posicionado em algum domínio identitário impreciso entre o cego e a pessoa com visão dentro dos parâmetros normais (muitas vezes chamados de videntes). Trata-

se de uma posição em que é legalmente definida como pessoa com DV, porém enfrentando dúvidas e desconfianças quanto à sua deficiência, quando outras pessoas percebem que ela é capaz de enxergar – ainda que com dificuldades. Por um lado, a PBV não se identifica com o mundo dos cegos, pois (em diversas situações) usa a sua reduzida capacidade de enxergar (resíduo visual) para se locomover, ler e identificar coisas ou pessoas. Por outro lado, seu resíduo visual é reduzido o suficiente para que não compartilhe certas experiências no mundo dos videntes, como ler legendas em um filme de cinema, ler placas ou reconhecer as pessoas de longe. Nas palavras deles próprios, a baixa visão é "[...] todo esse contexto e universo de limbo que a gente vive" (MUNDO CEGAL, 2017, 05'50"). Ser PBV significa:

> [...] ser cego no mundo dos videntes; e ser vidente no mundo dos cegos. É ser olhado torto quando mexe no celular e está sentado no banco preferencial. É não ser lembrado quando o assunto é acessibilidade para pessoas com deficiência visual. É não receber ajuda porque você vê. É ter que usar a bengala para todo mundo saber e, ainda assim, ser considerado fraude. É ser esquecido pelos colegas e professores porque você se comporta como os outros. Mas tem o lado bom: você vê. (TROCANDO SABERES, 2019, 02'19)

A ausência de um espaço social parece não estar ligado exclusivamente à falta de reconhecimento da sociedade para com a PBV, mas também do seu reconhecimento próprio. A identidade da PBV está em um processo de construção e de estabelecimento por aqueles que estão dentro e fora desse grupo. Conforme relata uma professora do Instituto Paranaense de Cegos (Balanço Geral Curitiba, 2018, 03'19"), situações constrangedoras movidas pela desconfiança são comuns, pois "as pessoas nos ônibus e nas ruas não entendem muito bem essa classificação" da PBV. Isso indica que o problema não está diretamente relacionado ao seu reconhecimento, mas sim ao conhecimento do que é ter baixa visão. O sociólogo e PBV Manoel Negraes afirma:

> A sociedade não fala sobre isso. Quando fala de deficiência [...], fala só da cegueira. Então, ao mesmo tempo em que a gente está tentando entender o que está acontecendo e buscando uma aceitação, [...] uma orientação médica ou de algum outro profissional; a gente também não tem essa referência social e cultural do que é isso." (BALANÇO GERAL CURITIBA, 2018, 02'08)

Em meio ao variado universo da pessoa com DV, o senso comum tende a construir a noção absoluta cego/vidente. De um modo geral, "[...] ou se conhece as pessoas totalmente cegas, ou aquelas pessoas que enxergam". Porém, há uma "[...] camada de pessoas que é muito pouco conhecida pela sociedade", cujo fato de (muitas

vezes) não terem em seus olhos nenhum sinal aparente de deficiência os tornam invisíveis enquanto grupo social (TV CÂMARA SÃO PAULO, 2018, 00':46"). Essa deficiência quase imperceptível para as outras pessoas leva ao não reconhecimento da PBV como tal, "[...] o que faz com que os portadores [da baixa visão] não sejam compreendidos e, principalmente, respeitados" (RETINA SÃO PAULO, 2019, sem paginação).

Em meio a esse vazio de identidade e reconhecimento social encontra-se uma heterogeneidade de patologias e disfunções que compõem o guarda-chuva conceitual da PBV. Diversas causas podem levar à condição de baixa visão, comprometendo a capacidade de enxergar por diferentes fatores causais e consequências. Isso faz com que variadas necessidades especiais e interesses não compartilhados sejam observados. A baixa visão pode estar relacionada a uma doença (como o glaucoma) ou a um acidente (contusão que resulta no descolamento da retina). Pode também ter a deficiência visual como efeito primário (por exemplo, a retinose pigmentar) ou secundário de uma patologia (por exemplo, a retinopatia diabética, uma das possíveis consequência da diabetes). Ou ainda, acometer diferentes estruturas do olho (como córnea e retina) ou funções da visão (como a perda da acuidade visual na doença de stargardt e do campo visual na retinose pigmentar). Cada uma dessas facetas impõe diferentes manifestações da deficiência e distintas necessidades e interesses (OMS, 2003). Nas palavras de Fernanda, definir a baixa visão é difícil, mas é possível afirmar que todos compartilham o fato de serem deficientes visuais, uma forma de deficiência diferente da cegueira:

> A baixa visão é uma condição muito heterogênea. Cada pessoa que tem baixa visão tem um modo diferente de enxergar. Não há como fazer uma definição unívoca - que seja igual para todos [...] é bem complexo, bem difícil definir como a gente enxerga [...]. Mas uma coisa que une as pessoas com baixa visão [...] é que ela é considerada uma deficiente visual e não é corrigível nem com óculos, nem com cirurgia. (MUNDO CEGAL, 2017, 07'55")

Essa diversidade de contextos resulta em uma relação difusa de reconhecimento de pares. Ou seja, de pessoas que são reconhecidas entre si daqueles que compartilham do mesmo tipo de deficiência visual, com experiências de vida similares e interesses comuns. Enquanto pessoas com doença de stargardt costumam ter dificuldades em ler, identificar rostos e sensibilidade a lugares mais iluminados (fotofobia), aquelas com retinose pigmentar enfrentam dificuldades em

enxergar o ambiente ao seu redor, em deslocar-se e a ambientes pouco iluminados (cegueira noturna). Isso leva a diferentes necessidades de acessibilidade em seus cotidianos, como o uso mais intensos de recursos de ampliação pelo primeiro grupo e o uso da bengala pelo segundo (RETINA BRASIL, 2019).

Há, portanto, uma segmentação desse amplo conceito de PBV em subgrupos caracterizados por nuances motivacionais nem sempre convergentes. Não há uma definição unívoca para a PBV, mas sim facetas e espectros específicos abarcados nesse conceito guarda-chuva. A legislação é um desses elementos convergentes, ao disporem de mecanismos legais que os agrupam e garantem direitos especiais no transporte/mobilidade, nos atendimentos preferenciais, no trabalho, na educação e nos esportes. Conforme aponta Garcia (2012) o conceito acessibilidade é capaz de convergir esse grupo heterogêneo, de modo a consolidar socialmente a vinculação desse termo a todos os subgrupos de PcD. Em outras palavras: a acessibilidade é reconhecida como domínio social da PcD.

Nesse difuso e heterogêneo contexto, o grupo Retina São Paulo (2019) resolveu replicar em 2014 iniciativa realizada desde 1996 na Argentina pela professora de reabilitação Perla Mayo, de nacionalidade uruguaia. Ao colorir a bengala branca na cor verde, Perla Mayo buscou incorporar um novo sentido a um instrumento historicamente empregado e representativo para os cegos. O sentido do verde como ver-de-novo e representando a cor da esperança para que a PBV tenha um lugar reconhecido na sociedade. A intenção desse movimento foi de possibilitar que a sociedade perceba aquele que a usa enquanto alguém com baixa visão. As iniciativas da educadora levaram à criação da Lei n° 25.682 na Argentina em 2002, reconhecendo legalmente a PBV e a bengala verde como objeto representativo desse grupo (RETINA BRASIL, 2019). Atualmente, movimentos inspirados por Perla Mayo estão presentes na Nicarágua, Colômbia, Paraguai, México, Equador, Bolívia, Costa Rica, Venezuela e Uruguai - além do Brasil.

O Retina São Paulo é uma instituição não-governamental sem fins lucrativos pertencente ao Retina Brasil e ao Retina Internacional. Sendo uma sessão regional dessas duas autarquias, o Retina São Paulo é um grupo gerido por PBVs, parentes e simpatizantes, cujo objetivo é promover a informação e o apoio de pessoas afetadas por doenças degenerativas da retina - um conjunto de patologias adquiridas ou hereditárias manifestadas na região responsável pela captação da luz

e conversão em estímulos elétricos ao cérebro (a retina). O corpo administrativo conta com a participação de um comitê médico, responsável por divulgar informações precisas sobre as doenças degenerativas da retina e os tratamentos disponíveis e pesquisas em andamento.

A proposta do Retina São Paulo é que a bengala branca e a bengala verde sejam instrumentos simbólicos para a pessoa cega e para a PBV, respectivamente. Ao inserir o lema queremos que vocês nos vejam à bengala verde, o movimento pretende promover a inclusão social, difundindo o conceito baixa visão e buscando construir um espaço identitário próprio para esse subgrupo de pessoas com DV. Além disso, o movimento tenta combater o constrangimento sofrido pela PBV em decorrência do desconhecimento da existência desse tipo de deficiência. Além de permitir que outras pessoas ofereçam ajuda adequada ao identificarem o portador da bengala verde como PBV. Esses dois aspectos são os pontos centrais de justificativa para o movimento, já que há muitos relatos de jovens e adultos hostilizados pelo desconhecimento da baixa visão e que não recebem ajuda adequada em situações corriqueiras como ler uma placa ou atravessar ruas:

> As pessoas nos ônibus e nas ruas não entendem muito bem essa classificação [baixa visão]. Ela vê uma pessoa olhando o celular, com uma bengala na mão, e pensa: nossa, mas ele está mentindo! Principalmente se ele estiver usando o banco preferencial. A pessoa fica muito confusa nessa hora [...] e hostiliza, porque ela não sabe lidar com essa situação [...] mas a pessoa com baixa visão pode sim usar o celular e a bengala. (BALANÇO GERAL CURITIBA, 2018. 03’26”)

> “Você está em algum lugar e precisa do auxílio de alguém, de uma senha no banco, em uma rodoviária. Com a bengala verde, ela consegue te identificar imediatamente como deficiente visual e baixa visão. Assim, essa pessoa já vai te prestar auxílio, já vai te ajudar. E você não vai ter que procurar por alguém até te ajudar e passar por mais um aperto.” (GRUPO VIRTUAL STARGARDT, 2018, 01’31”)

Portanto, o presente trabalho identificou dois pontos centrais no contexto do Movimento Bengala Verde Brasil. Em primeiro lugar, um “vazio identitário” da PBV e a busca pelo estabelecimento de um conhecimento e reconhecimento socialmente instituído. Em segundo lugar, a divulgação e construção social de uma identidade mediada pelo uso da bengala verde, introduzindo-a no contexto brasileiro e imbuindo-a de um significado próprio a partir de discursos veiculados na internet, nas mídias tradicionais e em eventos. Tais constatações levaram o presente trabalho a compreender: em um plano, a tentativa de instituir uma estrutura social de domínio da PBV de caráter simbólico e; em outro plano, a materialização desse caráter simbólico em um objeto já instituído (bengala branca), porém ressignificado

mediante outra cor (verde). Partindo dessas constatações, o tópico seguinte faz aproximações com conceitos de vertente praxiológica e relacional de Pierre Bourdieu e Bruno Latour.

Mediações híbridas e o campo social no movimento bengala verde

Toda a discussão apresentada até então está circunscrita ao contexto específico da PBV, um recorte (micro) social de uma realidade ampla e complexa. Mais especificamente, um domínio instituído em seu caráter simbólico majoritariamente pela pessoa cega e que vêm sendo modificada por ações de quebra desse domínio simbólico hegemônico. O conceito campus de Pierre Bourdieu (1996) pode ser uma possível aproximação teórica para compreender o Movimento Bengala Verde, destacando aspectos da estrutura social. Para Bourdieu, a análise da realidade requer debruçar-se sobre as dinâmicas em um determinado campo social, ou seja, as ações de indivíduos e grupos inseridos em suas fronteiras. Dessa maneira, é possível analisar detalhadamente as relações de poder e influência entre os agentes, evitando possíveis erros de generalização e simplificação. Isso porque considera a realidade instaurada na prática socialmente instituída e instituinte, bem como nas interações entre eles.

O campus é visto por Bourdieu a partir de sua estrutura, das posições ocupadas pelos agentes, tendo em vista os bens (capital) materiais e simbólicos que dispõem. O capital simbólico é um conceito associado ao campus, indicando um bem que não é pautado na sua própria materialidade, mas que são “valorizados de acordo com as características de cada campo” (PEREIRA, 2015, *sem paginação*) e capazes de impor uma relação de poder com os seus agentes. Bourdieu enfoca seus estudos nas dinâmicas sociais dos campos, “regida pelas lutas em que os agentes procuram manter ou alterar as relações de força e a distribuição das formas de capital específico” (THIRY-CHERQUES, 2006, p. 31).

A estrutura social no campo é também determinada pelo que Bourdieu denomina Habitus, o conjunto de disposições não conscientes que determinam o conhecimento e o reconhecimento por um indivíduo ou grupo (BOURDIEU, 1989). Consiste em um conjunto de hábitos, crenças e valores que, ao serem socialmente

instituído, “determina as posições e o conjunto de posições determina o habitus” (THIRY-CHERQUES, 2006, p. 31).

A tríade campus, capital simbólico e habitus é importante para entender a estrutura social no contexto da DV, em que o conhecimento e reconhecimento socialmente instituídos e associados predominantemente ao cego são marcantes. A partir do Movimento Bengala Verde Brasil, a PBV luta contra essa dominação de caráter simbólico, na intenção de impor o seu lugar de reconhecimento pela sociedade - contrapondo à hegemonia simbólica de que ser uma pessoa com DV é ser cego. A estratégia de luta adotada pela PBV está na busca pela visibilidade social, pela difusão do conhecimento a respeito da PBV e pelo reconhecimento social das suas necessidades especiais e direitos. A luta não está centrada na instituição de novos direitos, mas sim pela garantia desse direito; de sua posição contemplada em lei, porém desconhecida socialmente.

Por outro lado, essa disputa simbólica da PBV fez emergir aspectos que fogem da legislação, mas que são fundamentais para o reconhecimento daqueles dentro e fora do grupo: a identidade social e o domínio sobre capitais simbólicos capazes de definir quem é uma PBV. Uma vez que esse grupo social emerge, sem antes ter ocupado posição notória ocupada anteriormente, o espaço aberto pela conquista de um lugar de fala se torna ainda pouco definido. Até então, as poucas definições a respeito da PBV estavam concentradas no que a lei dita, ou seja, nas questões normativas na dimensão do direito (como em BRASIL, 2019) e da saúde-doença-cuidado (como em OMS, 1994; 2003).

O “limbo” em que a PDV se percebe (MUNDO CEGAL, 2017) está em definir-se em seu cotidiano, em posicionar-se frente ao reconhecimento social em construção. Uma vez que nunca foram questionados sobre o seu lugar na sociedade, podem também não terem sido compelidos a essa autorreflexão. O relato de Manoel Negraes ilustra essa autodescoberta simultânea à conquista do reconhecimento social: “a gente está tentando entender o que está acontecendo e buscando uma aceitação [...] a gente também não tem essa referência social e cultural do que é isso” (BALANÇO GERAL CURITIBA, 2018, 02’08”). Essa condição pode ser explicada pela relação interagente entre campus e habitus, cujas novas posições sociais ocupadas interferem nas suas próprias disposições - conhecimento e

reconhecimento sobre o que é ser PBV em seu cotidiano. Em outros termos, “é o lugar que os agentes ocupam nessa estrutura [do campus] que indica suas tomadas de posição” (PEREIRA, 2015, *sem paginação*).

O uso cotidiano da bengala verde pela PBV é também outro ponto relevante nessa dinâmica social. Por meio desse objeto, quem o possui assume a posição de alguém com baixa visão e portador de uma deficiência visual. A adoção da bengala verde na rotina desses indivíduos passa por um processo de adaptação e aceitação. Adaptação, pois requer a modificação de hábitos, uma vez que a PBV passa a realizar suas práticas nos ambientes públicos utilizando-a. Relatos de recém utilizadores da bengala verde afirmam que o seu uso constante requer um processo de reabilitação (adaptação) das práticas cotidianas mediante uma tecnologia assistiva ainda pouco familiar (MUNDO CEGAL, 2017). Conforme indica Caran e Biolchini (2016), alterar de uma ordem natural das coisas para outra ordem natural das coisas gera estranheza e requer um processo cognitivo e comportamental de adaptação, mesmo se tratando de suportes tecnológicos familiares para a pessoa com DV.

Inerente ao processo de adaptação ao uso da bengala verde está a sua aceitação pela PBV. Aceitação do caráter simbólico de que: aquele que é portador dela é uma pessoa com DV. Sobretudo para aqueles que possuem uma doença degenerativa (que leva gradativamente à perda da capacidade de enxergar), transitar de uma condição mais próxima a um vidente para uma condição mais próxima ao cego conduz a PBV a perceber um aumento gradual das dificuldades em seu cotidiano. A consequência disso é a contemplação mais evidente de ser uma pessoa com DV e ter de ligar com esse rótulo. Com o uso da bengala (seja ela branca ou verde), há uma declaração simbólica e objetiva dessa deficiência para todos aos seu redor. O depoimento de uma PBV que já utiliza a bengala verde há algum tempo ilustra o caráter simbólico da bengala e nos sentimentos de vergonha em usá-la por algumas PBVs:

> Eu penso que o problema [da vergonha no uso da bengala] seja o que a bengala representa. A bengala representa que aquele que segura ela é deficiente visual. Então será que não existe uma vergonha da pessoa com ela mesma? Ou seja, a pessoa tem a vergonha de ter a deficiência que tem? [...] as pessoas vão ficar olhando para você, te achando diferente? Vão, infelizmente! Mas isso é você! E você não pode ter vergonha de ser o que é. A bengala vai mostrar para o mundo que você é deficiente visual. (TRÊS QUARTOS CEGO, 2017, 01’02”)

A citação anterior aponta para a existência de sentidos socialmente reconhecidos na bengala verde, que atribuem àquele que o usa características socioculturais próprias. Ou seja, a posição social de uma pessoa com DV. Tatear o piso com uma bengala longa de ponteira arredondada é uma prática pertencente a esse grupo social. Sobretudo se for na cor branca, o próprio objeto bengala é reconhecido socialmente como campo da pessoa com DV. Esse reconhecimento a partir do seu objeto de uso foi construído ao longo de quase 90 anos de história, cujos primeiros registros datam desde o ano de 1930, com a promulgação da Lei da Bengala Branca nos EUA pelo Lions Club Peoria (EUA), O objetivo dessa lei era de sinalização, oferecendo prioridade no trânsito àquelas pessoas com DV que portassem uma bengala branca. Já em 1931, uma reunião do Lions Club de Toronto (Canadá) estabeleceu o Dia Mundial da Bengala Branca, de modo a difundir esse objeto.

Somente em 1945 a bengala branca foi aprimorada na sua função de instrumento de mobilidade, em um contexto pós Segunda Guerra Mundial nos EUA. O número elevado de soldados que adquiriram alguma deficiência em decorrência da guerra ganhou destaque, impulsionando movimentos diversos de inclusão social, reabilitação e a emergência do campo da Fisioterapia. A atenção para a ergonomia na marcha e para o design e escolha de materiais adequados em equipamentos de reabilitação resultaram no desenvolvimento de modelos de bengala branca mais leves e que permitiam a sensibilidade tátil. Foi também desenvolvida uma técnica para reabilitação com o uso da bengala branca nesse período, e que é até hoje fortemente utilizada: a Técnica de Hoover. Desde lá, esse objeto foi difundido mundialmente por intermédio da Organização das Nações Unidas (ONU) e outras entidades, tendo seu primeiro registro de chegada ao Brasil em 1957 (UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO DE JANEIRO, 2019).

Essa trajetória histórica, associado a muitos outros elementos interagentes fez com que a bengala branca se tornasse um objeto imbuído de significado e socialmente reconhecido. Tornou-se elemento integrante de representação da pessoa com DV em placas de sinalização adquiriu tal grau de independência quanto à sua representatividade que, ela sozinha (sem ninguém a portando) já carrega consigo um valor cultural. Não é preciso se declarar pessoa com DV para entender o uso da bengala branca, pois o próprio uso da bengala branca já atribui a condição de

pessoa com DV. Aproximando-se da perspectiva social de Bruno Latour (2012), a bengala branca é um artefato, um actante não-humano nas interações sociais.

Em uma análise do processo científico, Latour e Woolgar (1997) discutem as relações dos diversos pesquisadores, instituições e objetos envolvidos desde o início da prática científica até a sua publicação e repercussão. Uma das suas constatações foi a de que a publicação científica, enquanto resultado discursivo de uma série de ações, assume um papel social independente o suficiente para ser considerado um ator não-humano de interação acadêmica e social. Essa interação significa que: a publicação científica é afetada pelo seu contexto e o contexto é afetado por ela. Em uma análise da obra de Latour e Woolgar, Bachur (2014, p. 4) indica que a partir do momento em que toda a prática científica se materializa em uma publicação, ela se torna uma "[...] teia de citações em que um enunciado circula como verdade, adquirindo, assim, o caráter de fato" (BACHUR, 2014, p. 4).

Essa materialidade das práticas humanas em objetos detentores de relativa independência em relação ao seu contexto de surgimento é o que Latour (2012) denomina de artefato. Tais objetos são entendidos por Latour como actante não-humanos em uma rede de mediações híbridas. O social deixa de ser articulado exclusivamente pelas ações humanas, mas também de artefatos desenvolvidos por ele e que integram suas práticas (significados, propósitos, funcionalidades, aplicações etc.). Dessa maneira, o materialismo de Latour privilegia as interações entre esses actantes híbridos (humanos e não-humanos): as mediações híbridas.

Na mediação híbrida se reconhece que artefatos materiais mediam e organizam relações sociais humanas. Tais artefatos, cujo suporte é mútuo, porém flutuante, é dependente da força das redes construídas e dos atores (COUZINET, 2009) estabelecendo um vínculo e constituindo um elo de identificação entre eles. A principal ação entre os mediadores é a noção de tradução, conceito central na teoria ator-rede de Latour, que nos remete à ideia de conexão ou mesmo de estabelecimento de uma nova relação que antes não existia, que opera modificações em todos os agentes da rede e gera associações rastreáveis. A tradução atribui ao artefato o papel de mediador, intermediador e agenciador (LATOUR, 2012).

Portanto, ao tentar incorporar um novo objeto associado às práticas da PBV, o Movimento Bengala Verde Brasil aciona o artefato bengala verde como novo actante não-humano mediador nessa teia discursiva de argumentos para o reconhecimento social desse grupo. Juntamente com a mediação desse artefato, outros actantes também interagem nessa rede de atores híbridos: o grupo Retina Brasil e suas regionais, as comunidades de apoio voltadas para o contexto da pessoa com DV, os gestores públicos, as grandes mídias, a própria bengala branca etc. Afinal, só seria possível instituir socialmente a bengala verde (tal como ocorre atualmente) se toda uma teia de actantes como a bengala branca tivesse alcançado sua autonomia em meio à notoriedade de pessoas mutiladas em decorrência da Segunda Guerra Mundial, de iniciativas de associações como o Lions Club, os gestores públicos e as legislações chanceladoras das definições normativas da pessoa com DV e do seu artefato (a bengala branca).

O social é, portanto, "o nome do tipo de associação momentânea, caracterizada pela maneira como se reúne às novas formas" (LATOUR, 2012, p.65), uma constante dinâmica de interações que, articuladas em seu percurso histórico e atual de atores híbridos, compõem o contexto social em que vivemos e da maneira como o conhecemos. O discurso no entorno do Movimento Bengala Verde se articulou associando por aproximação e por distinção em relação à rede articulada pela bengala branca. Aproximando-se pela apropriação de todo o caráter factual (simbólico socialmente reconhecido) do artefato bengala branca, porém discursivamente na necessidade de segmentação do grande de pessoas com DV em pessoas cegas e PBV - incorporando uma nova cor (verde). Ambas são similares por serem bengalas (pessoas com DV), mas distintas em seu espectro (cor) de deficiência: branco para cegos e verde para baixa visão. Esse movimento de aproximação e distinção pode ser bem ilustrado no trecho de Santos, cuja inclusão social e diversidade sociocultural implica assumir que:

> 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, 2013, p. 56)

Considerações finais

O presente trabalho explorou de maneira descritiva e exploratória o contexto do Movimento Bengala Verde Brasil no que diz respeito à tentativa de instauração de uma identidade social da PBV mediada pelo uso do artefato bengala verde. As perspectivas praxiológicas de Pierre Bourdieu e Bruno Latour auxiliaram na compreensão de dois aspectos específicos: a percepção quanto à falta de um campo social reconhecido internamente e externamente ao grupo, e; a apropriação da bengala, imbuindo-a de novos significados a partir da cor verde. Diversos outros aspectos referentes à identidade foram identificados em trabalho a ser publicado posteriormente, e novas pesquisas podem se debruçar em outras facetas desse movimento, desvelando a totalidade de suas implicações com o máximo de riqueza possível.

Conforme ilustrado no final da sessão anterior, a necessidade de distinção entre a PBV e o cego faz parte da dinâmica social inclusiva e plural, que reconhece os prejuízos sofridos pela PBV devido ao desconhecimento, à hostilidade enfrentada em certas situações e à possibilidade de inclusão e acessibilidade adequada a esse grupo. Fato curioso identificado é a divergência entre os preceitos da inclusão social e de acessibilidade na heterogeneidade das deficiências em relação às percepções da PBV de que seu grupo não é devidamente contemplado. Novas investigações podem aprofundar sobre essa afirmação e verificar se (realmente) há essa lacuna representativa da PBV nas iniciativas de acessibilidade e quais possíveis soluções podem ser sugeridas para a garantia de inclusão e integração social desse amplo espectro de pessoas afetadas por algum tipo de deficiência.

REFERÊNCIAS

BACHUR, J. P. Assimetria da antropologia simétrica de Bruno Latour. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, vol. 31, n. 9, 2016.

BALANÇO Geral Curitiba. Baixa visão: bengala verde é apoio e sinalizador. In *Canal Balanço Geral no YouTube*, 22 mar. 2018. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=sqzPMroXs-M . Acesso em: 23 abr. 2019.

BOURDIEU, P. A gênese dos conceitos de habitus e de campo. In Bourdieu P. *O poder simbólico*, Campinas: Pampus, 1989.

BOURDIEU, P. *Razões práticas: sobre a teoria da ação*. Campinas: Papirus, 1996.

BOURQUIN, E. et al. The effect of the color of a long cane used by individuals who are visually impaired on the yielding behavior of drivers. In *Journal of Visual Impairment & Blindness*, vol. 111, n. 5, 2017, p. 401–410.

BRASIL. Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *Portal do Ministério da Família e dos Direitos Humanos*. Disponível em https://www.mdh.gov.br/pessoacomdeficiencia. Acesso em: 25 abr. 2019.

BUSSULAR, C. et al. O movimento de humanos e não-humanos: um estudo com profissionais de pilates à luz da Teoria Ator-Rede. *Anais do VIII Encontro de Estudos Organizacionais da ANPAD*: Gramado, 2014.

CARAN, G.; BIOLCHINI, J. Eixos conceituais do acesso à informação pelo deficiente visual: suportes cognitivo, social e tecnológico ». In *Anais do XVII Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação (Enancib)*, Salvador, 2016.

COUZINET, V. Complexidade e documento: a hibridação das mediações nas áreas em ruptura. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, v. 3, n. 3, 2009.

CUNHA, M. A. O conceito “capital cultural” em Pierre Bourdieu e a herança etnográfica. *Perspectiva*, v. 25, n. 2, 2007, p. 503–524.

FARIAS, N.; BUCHALLA C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas . In *Revista Brasileira de Epidemiologia*, vol. 8, 2005, p. 187-193.

GARCIA, C. C. *Sociologia da acessibilidade*. Porto Alegre: IESDE, 2012.

INSTITUTO Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo Demográfico 2010*. Disponível em <https://censo2010.ibge.gov.br/resultados.html>. Acesso em: 20 abr. 2019.

JEANNERET, Y. Analisar as ‘redes sociais’ como dispositivos infocomunicacionais: uma problemática. In TOMAÉL, M. I.; MARTELETO, R. M. (dir.), *Informação e Redes Sociais: interface de teorias, métodos e objetos*, Londrina: Eduel, 2015. p. 11–31.

LATOUR, B.; WOOLGAR, S. *A vida de laboratório: a produção dos fatos científicos*, Rio de Janeiro, Relume Dumará, 1997.

LATOUR, B. *Reagregando o social: uma introdução à Teoria do Ator-Rede*. Salvador: Edufba, 2012.

MANOJ PRABHAKAR, J.; EZHILARASU, P.; KARPAGAM, R. Guide cane for dim sighted people using ultrasonic sensors. In *International Journal of Engeneering Trends and Applications*, vol. 3, nº 2, 2006.

MUNDO Cegal. Live! as pessoas com baixa visão e a bengala verde ». In *Canal do Mundo Cegal no Youtube.* 2017. Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=VmwOepqTmhc>. Acesso em: 22 abr. 2019.

NUBILA, D.; VENTURA H.; BUCHALLA, C. M. O papel das Classificações da OMS-CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 11, 2008, p. 324-335.

ORGANIZAÇÃO Mundial da Saúde *CID-10: Classificação Estatística Internacional de Doenças*. São Paulo: Edusp, 1994.

ORGANIZAÇÃO Mundial da Saúde. *CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Edusp, 2003.

PEREIRA, E. A. O conceito de campo de Pierre Bourdieu: possibilidade de análise para pesquisas em história da educação brasileira. *Revista Linhas*, v. 16, n. 32, 2015, p. 337-356.

RETINA Brasil. *Doenças degenerativas da retina e principais sintomas*. Disponível em: <http://retinabrasil.org.br/site/doencas/doencas-degenerativas-e-principais-sintomas/>. Acesso em: 15 abr. 2019.

RETINA São Paulo. *Sobre o grupo*. Disponível em: <http://www.gruporetina.org.br/> Acesso em: 15 abr. 2019.

SANTOS, B. *Reconhecer para libertar: os caminhos do cosmopolitanismo multicultural*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

SÎRBU, V.; BARBU, D. Device for persons with low vision. In *MATEC Web of Conferences*, v. 184, 2018.

THIRY-CHERQUES, H. R. Pierre Bourdieu: a teoria na prática. *Revista da Administração Pública*, v. 40, n. 1, 2006, p. 27-53.

TRÊS Quartos Cego. A vergonha de usar a bengala, saiba o que eu penso! In *Canal do Três Quartos Cego no Youtube*. 2017. Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=u28EDg7M5Q8> Acesso em: 20 abr. 2019.

TROCANDO Saberes. *Você sabe o que é baixa visão?* Disponível em <http://trocandosaberes.com.br/videos/voce-sabe-o-que-e-baixa-visao/>. Acesso em: 22 abr. 2019.

TV CÂMARA São Paulo. Especialista fala sobre o projeto Bengala Verde. In *Canal do Tv Câmara São Paulo no Youtube*. 2018. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=Bm995I6Yj0A> Acesso em: 23 abr. 2019.

UNIVERSIDADE Federal do Rio de Janeiro. *Intervox: a história da bengala branca*. Disponível em: <http://intervox.nce.ufrj.br/~jrgm/bengala.html>. Acesso em: 2 abr. 2019.

Artículo original

Identidad y comunicación interactiva en salud: el discurso de las personas con baja visión en las redes sociales

Identity and interactive health communication: the discourse of people with low vision on the social networks

Gustavo Caran[1*] https://orcid.org/0000-0002-1199-5002
Ronaldo Araújo[2] https://orcid.org/0000-0003-0778-9561
Críspulo Travieso-Rodríguez[3] https://orcid.org/0000-0002-0774-0728

[1]Instituto Brasileiro de Informação em C&T. Brasil.
[2]Universidade Federal de Alagoas. Brasil.
[3]Universidad de Salamanca, Facultad de Traducción y Documentación, Departamento de Biblioteconomía y Documentación. España.

*Autor para la correspondencia: gmcaran@gmail.com

RESUMEN

El movimiento social Bengala Verde surgió en Brasil con el fin de incentivar la presencia social de las personas con baja visión. El uso y la apropiación del ámbito digital por parte de este movimiento demuestra que la difusión de la información en salud es un recurso discursivo fundamental, y se desarrolla condicionado por (auto) concepciones sobre los modos característicos de pensar, sentir y reaccionar de la persona con baja visión. El objetivo de este estudio fue explorar el discurso de estas personas respecto a su propia identidad social en medios y redes sociales. Desde el enfoque de la comunicación interactiva en salud, se analizaron vídeos de YouTube y publicaciones en Facebook y en Instagram del Grupo Virtual Stargardt (GVS), una comunidad virtual vinculada al movimiento Bengala Verde y compuesta por personas de baja visión que padecen la enfermedad de Stargardt. A partir de la selección de fragmentos de esos discursos y de su codificación, se identificaron 42 rasgos identificadores, agrupados en un modelo conceptual de 8 categorías sintéticas. Estos rasgos se construyen de forma interactiva, por medio de una elaboración pautada en momentos de acuerdo, discordancia y sentido del humor. Los discursos contribuyen a la consolidación de una identidad propia, distinta a la de la

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

persona invidente pero similar en cuanto al marco legal de la persona con discapacidad visual.
Palabras clave: Personas con discapacidad; baja visión; identidad; comunicación interactiva en salud; redes sociales.

ABSTRACT

The social movement *Bengala Verde* (Green Signal Flare) emerged in Brazil with the purpose of fostering the social involvement of people with low vision. The use and appropriation of the digital environment by this movement shows that dissemination of health information is a fundamental discourse resource conditioned by (self-) conceptions about characteristic modes of thinking, feeling and reacting of people with low vision. The purpose of the study was to explore the discourse of these people with respect to their own social identity on social media and networks. Based on a interactive health communication perspective, an analysis was performed of YouTube videos and publications on Facebook and Instagram by the Stargardt Virtual Group, a virtual community linked to the *Bengala Verde* movement and made up of people with low vision suffering from Stargardt's disease. Starting from a selection of fragments of these discourse excerpts and their coding, 42 distinguishing traits were identified, grouped into a conceptual model of eight synthetic categories. These traits are constructed interactively through a process of development patterned at moments of agreement, disagreement and sense of humor. Discourse resources contribute to consolidate a unique identity, different from that of blind people, but similar as to the legal framework of people with visual disabilities.
Key words: people with disabilities; low vision; identity; interactive health communication; social networks.

Recibido: 05/07/2019
Aceptado: 26/10/2019

INTRODUCCIÓN

En los últimos 20 años Internet se ha convertido en un espacio de movilización social en diversos ámbitos. Conceptos como colaboración, participación, compromiso o cooperación se han incorporado a la web, y han modificado su configuración inicial, unidireccional, asíncrona y estática, hacia una comunicación cada vez más multidireccional, síncrona y dinámica.[(1)] La red se ha vuelto un espacio de diálogo amplio y diverso, en el que las conversaciones se conforman

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

y distribuyen mediante múltiples herramientas, como son Facebook, Twitter, Instagram, YouTube, etcétera.[2]

Por un lado, esta comunicación virtual es capaz de promover un entorno más democrático, en que se comparten y debaten perspectivas ideológicas y sociales distintas. Los grupos sociales minoritarios tienen ahora un espacio en el que pronunciarse, de defensa de su identidad y de sus posiciones políticas e ideológicas. Y, por otro lado, estos espacios virtuales no están libres de la influencia del capital, de la globalización y de los vaivenes propios de una sociedad fluida, dinámica y condicionada de forma constante por impulsos de tipo emocional.[3] Al estar supeditada a influencias masivas y de carácter heterogéneo, la web ha devenido un espacio determinado por los distintos movimientos sociales, que articulan todo un entramado de esperanzas y sentimientos de indignación.[4]

En este contexto, los grupos sociales minoritarios se movilizan para dejar su impronta en esa comunicación en red. Como una forma de lucha y de poder para su inclusión social, dichos grupos buscan un "lugar en la mesa de debate" y manifiestan no solo aquello que defienden en cuanto a posición político-ideológica, sino también construyen, defienden y dan a conocer su identidad, además de armarse de las prácticas informacionales que contribuyen a este proceso.

Dentro de los estudios de mediación de la información en el ámbito de la salud, la comunicación interactiva en salud (CIS) se define a partir del uso que las personas hacen de los dispositivos informáticos para buscar, obtener y compartir información sobre salud.[5]

Para *Eng* y otros,[6] se considera CIS cualquier interacción de un individuo –consumidor, paciente, cuidador o profesional– mediante un dispositivo electrónico o tecnología de comunicación para acceder o transmitir información sanitaria o para recibir orientación o ayuda en un asunto relacionado con la salud. Las investigaciones previas sobre CIS se han ocupado más de la educación y la promoción de hábitos saludables[7,8,9] y solo algunas se han centrado en el análisis de la subjetividad y los rasgos identificadores de los sujetos durante el proceso de mediación e intercambio de informaciones suministradas por los medios digitales.

En cuanto a las intervenciones en redes sociales para promover la igualdad en salud, *Welch* y otros[10] defienden que los distintos medios sociales están determinados en base a que concentran bloques de construcción funcional a partir del grado de interacción y comunicación entre los usuarios y los autores. Uno de esos bloques es precisamente el de la identidad, definida en los términos en que los usuarios y los grupos se revelan y relacionan. Redundan en la idea planteada, lo que cobra aún mayor relevancia en determinados colectivos. En palabras de *Vaca Vaca* y otros,[11] "esta relación dialéctica entre interpretaciones y actos, entre individuos y contextos sociales, hace que el estudio de las representaciones sociales sea de utilidad en la comprensión

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

de problemáticas comunitarias, como lo es la de la discapacidad, pues permite comprender cogniciones y sistemas explicativos que median las interacciones en determinados grupos".

Entre los numerosos grupos sociales minoritarios con presencia en internet, este trabajo se centra en las personas con discapacidad visual (PDV), un grupo heterogéneo en cuanto a sus capacidades visuales y a sus rasgos socio-identificadores. Igual que los demás subgrupos de personas con discapacidad (PcD), las PDV buscan, también en la web, acceso a productos, servicios, informaciones y derechos. Términos como accesibilidad, inclusión social y digital, integración social y diseño universal, representan ese esfuerzo promovido por las propias personas con discapacidad visual, por la sociedad y por los organismos públicos para construir una relación bidireccional entre este grupo social y la sociedad en que se inserta.[12]

Tanto dentro como fuera del ámbito de la Ciencia de la Información (CI), varios trabajos han explorado el acceso y la accesibilidad en el contexto de las personas con discapacidad visual, y discuten los factores actitudinales, técnico/tecnológicos, políticos y socioculturales que marcan su inclusión en el ámbito digital. Sin embargo, especialmente en CI, se ha abordado de forma escasa esa expresión identitaria de las PDV en internet, a través de los contenidos multimedia compartidos por ellas mismas en entornos en línea. ¿Cómo construye una persona con discapacidad visual su presencia digital? ¿Qué discurso defiende? ¿Qué rasgos identificadores manifiesta? ¿Y ante qué aspectos se posiciona de forma contraria? Estas preguntas motivaron que se efectuara la presente investigación, cuyo objetivo fue explorar el discurso de estas personas respecto a su propia identidad social en medios y redes sociales.

MÉTODOS

Según las directrices de la Organización Mundial de la Salud,[13] los tipos de discapacidad visual pueden clasificarse en dos grupos: ceguera y baja visión o visión insuficiente. Una persona invidente puede o no tener resto visual, pero en todo caso no lo usa de manera significativa para localizar objetos u orientarse. Frente a esto, la persona con baja visión usa ese remanente visual que posee en sus actividades cotidianas.[14] Los parámetros clínicos de medición de la capacidad visual se han materializado en una clasificación normativa. Sin embargo, la experiencia de no ver, parcial o completamente, depende del contexto práctico, social y cultural. Según establecía en el año 2015 el nuevo *Estatuto da Pessoa com Deficiência*: la discapacidad se expresa en base a la desigualdad de oportunidades experimentadas.[15,16]

La distinción entre esos dos grupos se ha vuelto actualmente más evidente en Brasil, país al que se circunscribe el ámbito geográfico de este estudio, con la aparición *online* de movimientos

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

sociales como Bengala Verde[a]. Sustentados en el lema *queremos que você nos veja*, el objetivo de este movimiento es difundir socialmente la identidad de la persona con baja visión, utilizando también el bastón para indicar que se es una PDV, pero diferenciándose de la persona invidente por el color verde. Esta iniciativa se inspiró en el proyecto social del mismo nombre, puesto en marcha en Argentina en el año 2012 por la profesora *Perla Mayo*. En Brasil, el movimiento *Bengala Verde* emplea internet para promover espacios de interacción entre personas con baja visión y para concienciar socialmente sobre su distinción con respecto a las personas que padecen ceguera.

En el contexto descrito, este trabajo analiza la presencia digital y los discursos de las personas con baja visión. Tras localizar los registros micro-documentales de los medios y redes sociales,[17] se comenzó un tratamiento metodológico de exploración inspirado en la teoría Actor-Red, de *Bruno Latour*.[18] Las huellas digitales de los autores sobre los discursos de las personas con baja visión fueron monitorizadas, empezando por la página web del movimiento *Bengala Verde* y se amplió la investigación a partir de la navegación por los hiperenlaces y referencias publicados desde allí.

En este examen se ha contemplado la identificación de comunidades *online* relevantes impulsadas por los propios usuarios (*User-Driven Social Support*), orientadas a personas con baja visión y gestionadas por ellas mismas.[19] Tras esa fase inicial, se seleccionó el Grupo Virtual Stargardt (GVS)[b], creado en el año 2012 por los afectados por la enfermedad de Stargardt (ES), una patología que provoca la degeneración de los fotorreceptores de la zona central de la retina (mácula) y que lleva a la condición de baja visión. El GVS tiene presencia en Facebook, YouTube, Instagram y WhatsApp y se trata de una comunidad radicada en Brasil cuyo objetivo es compartir informaciones y apoyo social a los pacientes con esta dolencia en dicho país.

De los canales del GVS se seleccionaron solo los de acceso público, concretamente su página en Facebook, su perfil en Instagram y su canal en YouTube. Se consideraron productos de Comunicación Interactiva en Salud, y por tanto se analizaron como tales los contenidos de las entradas y comentarios. Se recogieron todos los vídeos de YouTube y publicaciones de Instagram, con sus correspondientes descripciones y reacciones. En el caso de Facebook, por el gran volumen de publicaciones existentes, se optó por recopilar las publicaciones del año 2018 y sus comentarios. Se usó la aplicación Netvizz[c] para la recogida automática de los datos de Facebook, mientras que en el resto de medios se procedió de manera manual. Este proceso se realizó el 5 de enero de 2019 y se recogió un total de 42 vídeos de YouTube, 18 publicaciones

(cc) BY-NC Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

de Instagram y 70 *posts* de Facebook. Para el tratamiento de los datos se utilizó *Excel 365* y el análisis de estos se realizó con el programa ATLAS.ti. La figura 1 ilustra los pasos seguidos en la metodología de este trabajo.

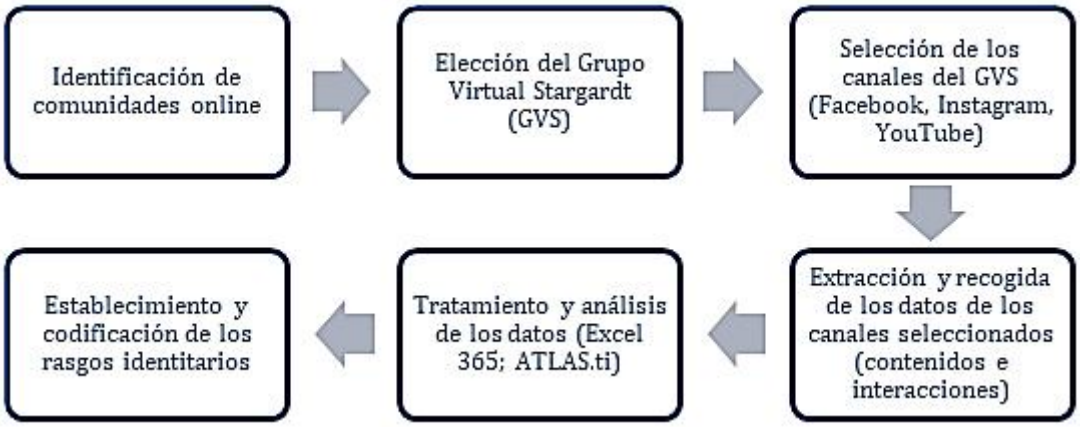


Fig. 1 - Fases de la metodología empleada.

En los estudios sobre medios sociales, incluso en los orientados hacia el *marketing* digital, cada vez es más habitual el estudio de reglas de conducta aplicadas al análisis del comportamiento de los usuarios. Una de estas normas, esgrimidas por *Scott*,[20] destaca que, además del hecho de que los actores en redes sociales estén dispuestos e interesados en la interacción con otros y en la participación, las publicaciones dicen mucho sobre quiénes las comparten. Dicho autor llega a afirmar que "usted es lo que publica". En esa línea, para esta investigación se partió de la premisa de que los contenidos de las publicaciones y de sus reacciones eran significativas sobre el grupo analizado, y los rasgos identificadores percibidos en las publicaciones fueron agrupados y descritos en función de sus características y similitudes.

Como se ha comentado, el análisis de los datos se realizó en ATLAS.ti, siguiendo las siguientes etapas: 1) importación de los vídeos de YouTube (42 documentos) y de las publicaciones y comentarios de Facebook (70 documentos) en formato *.pdf*; 2) importación de páginas web y vídeos compartidos en publicaciones de Facebook (26 documentos); 3) detección y citación de fragmentos de documentos que incluían percepciones o creencias sobre la persona con enfermedad de Stargardt, en expresiones como "yo soy…", "nosotros somos…", "la persona con enfermedad de Stargardt es…", etc.; 4) agrupación y clasificación de la citaciones obtenidas en expresiones (códigos) que representaran los rasgos identificados presentes en los contenidos compartidos; y 5) análisis de los códigos y citas, ajustados y sistematizados para su presentación a modo de síntesis.

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Los contenidos procedentes de vídeos de YouTube y de las publicaciones de Facebook e Instagram permitieron la identificación de 42 códigos, que fueron agrupados en 8 rasgos identitarios de la persona afectada por la enfermedad de Stargardt. Estos rasgos están relacionados con las dos dimensiones implicadas en la mediación de información, a saber, su dimensión clásica (presencial) y su dimensión virtual.[21] Cada vez que se comparten informaciones en la red, las construcciones simbólicas a las que referencian se cargan de nuevos significados. Esta dinámica va construyendo, de forma intersubjetiva, los conceptos que terminan definiéndoles a sí mismos. Esto incluye sus autoconcepciones acerca de quiénes son, de cuáles son sus prácticas habituales y sus objetos cotidianos, los cuales reflejan las esencias de su ser, de sus conductas y de sus actitudes.

A la hora de efectuar el análisis, este trabajo concebía que la identidad de este tipo de pacientes no está al margen del resto de su existencia. Lo que "ellos son" no está separado de "lo que viven" o "lo que hacen" o "lo que usan" en el día a día. Por tanto, los rasgos identificadores son capas representativas híbridas sobre actores, acciones y artefactos de la vivencia de la persona con esta enfermedad, sin separar los sujetos y los objetos de su contexto social.[18]

En la figura 2 se muestran los rasgos identificadores, que indican los distintos aspectos representados para cada uno de ellos. En concreto, son los siguientes: (T1) tenemos baja visión y usamos un bastón verde; (T2) tenemos sensibilidad a la luz y usamos gafas de sol; (T3) tenemos dificultades en el día a día, pero hacemos uso de estrategias y tecnologías asistenciales; (T4) somos personas con discapacidad y la ley garantiza nuestros derechos; (T5) queremos saber sobre nuestra enfermedad y somos portavoces de esta; (T6) tenemos una discapacidad visual pero somos más que eso; (T7) convivimos con ciertos problemas y contradicciones por la forma en que vemos las cosas; y (T8) nos reconocemos como comunidad.

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

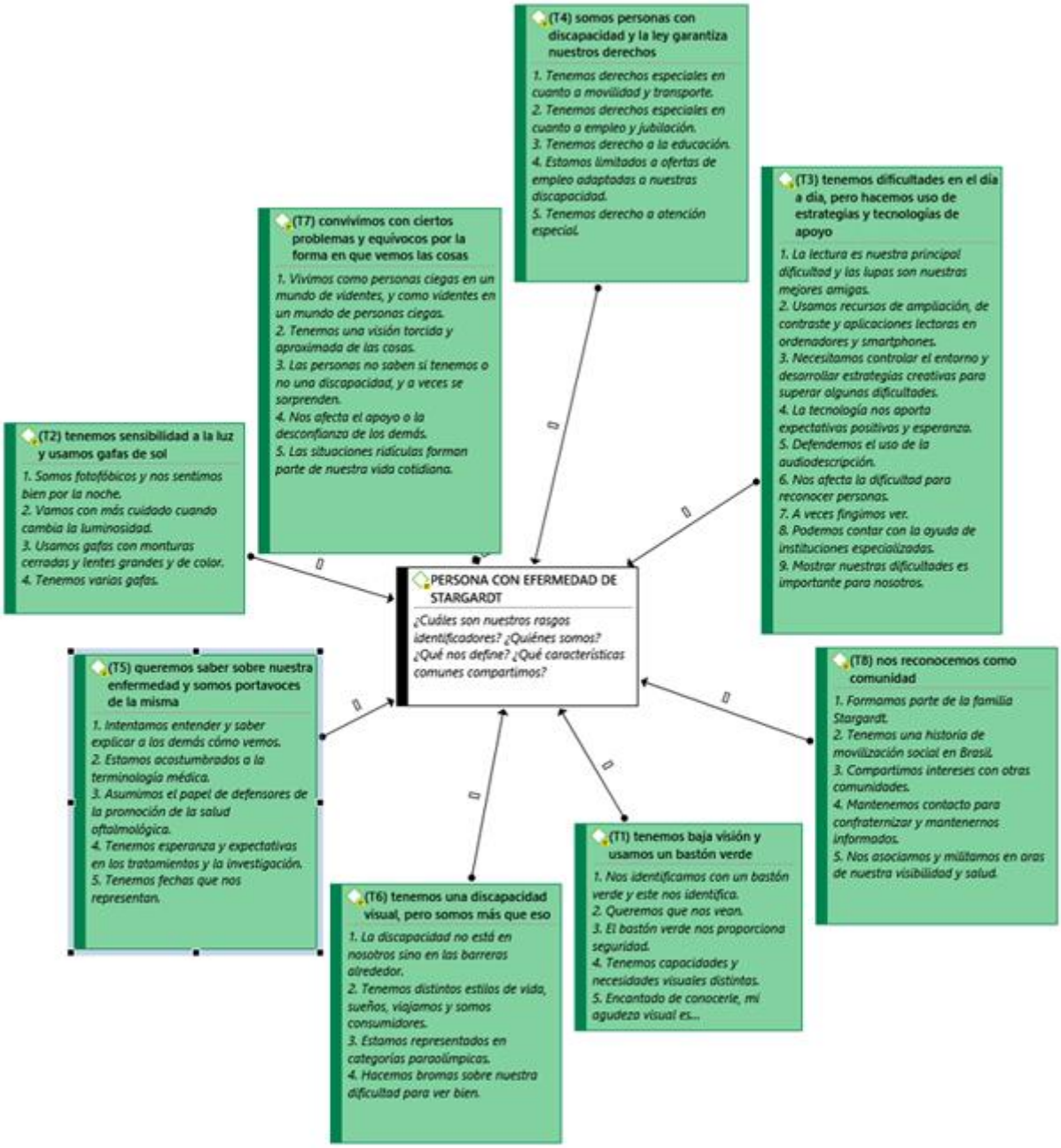


Fig. 2 - Rasgos identificadores de la persona con enfermedad de Stargardt.

Los tres primeros rasgos asocian la identidad de la persona con esta enfermedad a objetos que han sido incorporados a su rutina: el bastón, las gafas de sol y las tecnologías de apoyo. Los rasgos T4 y T5 representan el aspecto social recogido en la legislación y el papel de portavoces en la construcción social de su identidad. Los rasgos T6 y T7 constituyen aspectos de la vida diaria que los definen más allá de la enfermedad (como estilo de vida), pero vinculados a los problemas y equívocos inherentes a la baja visión. Por último, el rasgo T8 se refiere a la relación entre las personas con enfermedad de Stargardt, mediante su vinculación comunitaria e institucional.

(cc) BY-NC Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

(T1): Tenemos baja visión y usamos un bastón verde

El discurso más recurrente en el GVS demuestra una vinculación de la persona con enfermedad de Stargardt con la condición de discapacidad visual establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), usando expresiones como "soy de baja visión", "tengo baja visión" y "tengo visión por debajo de lo normal". En una de las intervenciones se dice "[…] tengo enfermedad de Stargardt, así que soy subnormal" (vídeo de YouTube de 9 de julio de 2016), y se apropia de esa definición normativa como aspecto inherente a esta enfermedad. En términos clínicos, no todas las personas con ES se consideran de baja visión.[13] Sin embargo, con la evolución natural del proceso degenerativo de la visión (aún sin tratamiento para interrumpir o revertir este proceso), estos pacientes tienden a perder agudeza visual y a encasillarse como de baja visión en algún momento de su vida.

Otro aspecto referido a la forma en que la persona con esta enfermedad se presenta a los demás es informando de su agudeza visual. Así se comprobó en el discurso de cinco individuos, según el siguiente fragmento: "me llamo Luciano Marques […], padezco la enfermedad de Stargardt […] y mi grado de visión es 20/100" (vídeo de YouTube de 21 de enero de 2017). Esa asimilación de los patrones normativos de agudeza visual reconocidos por la OMS es una fracción cuyo numerador representa la distancia en que esa persona es capaz de ver un determinado objeto, donde el denominador es la distancia a la que lo ve una persona con visión normal. En otras palabras, tener una agudeza de 20/100 significa que esa persona tendrá que estar cinco veces más cerca para que sea capaz de ver el mismo objeto.

También estuvo presente en las declaraciones el incentivo del uso del bastón verde en sus rutinas, y se relacionó este objeto con su identidad como persona con baja visión. El bastón blanco, como elemento simbólico reconocido socialmente como propio de las personas invidentes, se redimensiona aquí por la persona con baja visión por el color verde. Esto implica el mensaje de que "también somos personas con discapacidad, vemos con dificultad y tenemos necesidades distintas a las de los invidentes". Además de ser un instrumento que proporciona seguridad y mejor movilidad a estos individuos, se concibe como una señal, para que los demás sepan que se trata de una persona con baja visión, tal como se muestra en la siguiente intervención:

> *Marina:* "Lo importante del bastón verde es […] que las demás personas nos identifican. Porque puede que estés en un lugar en que vas a ver a alguien, pero puede que no lo veas. Esa persona te va a identificar como persona con discapacidad visual […]; es importante, es importante porque te va a esquivar, no se va a tropezar contigo, porque estás usando el bastón. O si estás en algún lado y vas a pedir que alguien te ayude, en un banco o en

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

> una estación. Con el bastón, te identifican inmediatamente como discapacitado y esa persona te va a prestar auxilio, te va a ayudar. Y así no tienes que andar buscando a alguien que te eche una mano y pasar por más aprietos" (vídeo de YouTube de 16 de febrero de 2018).

Este aspecto detectado en el presente estudio coincide plenamente con una investigación de enfoque cualitativo anterior, también centrada en personas con baja visión. En ella, los autores, *Morel* y *Villalobos*[22] mantienen que lejos de negar la discapacidad, se empeñan en mostrarla y demostrarla, y recogen la afirmación de uno de los participantes que declara no temer "ponerse el cartel y usar un bastón sin importar si es blanco o verde, lo que importa es que lo necesitamos y con él nos sentimos seguros".

(T2): Tenemos sensibilidad a la luz y usamos gafas de sol

El uso de gafas de sol es también un elemento identificador de la persona con enfermedad de Stargardt y es, ante todo, una consecuencia fisiológica de la propia dolencia: la elevada sensibilidad a la luz, denominada fotofobia. Según afirma *Marina*, "incluso en situaciones en que la claridad aparentemente no molesta, para nosotros puede ser excesiva […]" (vídeo de YouTube de 12 de octubre de 2016), así que el uso de gafas oscuras no es solo una cuestión de cuidado de la salud de los ojos, sino un elemento imprescindible para el bienestar diario, incluso en entornos cerrados muy iluminados.

Al igual que el bastón, las gafas de sol con monturas grandes que cubren todo el campo visual son elementos característicos de la persona con ES. Muchos poseen varias, con tipos de monturas y lentes adaptadas a distintos ambientes. Las molestias propias de la luminosidad diurna hacen que las noches sean el periodo más agradable y cómodo, según cuenta *Luciano*, un deportista habitual: "[…] mi visión es de 20/100. No es mucha, pero me es bastante para andar por la noche sin ningún problema". Y culmina afirmando que "[…] acabamos yendo en bici más por la noche. Me encanta montar en bici por la noche, es cuando más disfruto" (vídeo de YouTube de 21 de enero de 2017).

(T3): Tenemos dificultades en el día a día, pero hacemos uso de estrategias y tecnologías de apoyo

Uno de los principales problemas manifestados por las personas con esta enfermedad tiene que ver con la lectura, especialmente para aquellos que están en periodo de formación escolar o académica. La lectura de libros, pizarras, etiquetas de productos e incluso documentos escritos a

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

mano se vuelven tareas difíciles a simple vista. Por eso, las lupas son una herramienta esencial para el día a día, ya sean ópticas o electrónicas. Esta relación con las lupas es tan estrecha que *Marina* (vídeo de YouTube de 20 de agosto de 2016) afirma que son sus mejores amigas, que las usa a diario y que le son tan indispensables como las gafas de sol.

Los ordenadores y smartphones también son elementos cotidianos, para cuyo uso emplean constantemente tecnologías de apoyo, como puedan ser las técnicas de ampliación de pantalla, el aumento del contraste y los lectores (conversores de texto a voz). Este tipo de aplicaciones se utiliza tanto al usar propiamente los ordenadores y teléfonos móviles, como al tomarlos como tecnologías de apoyo para la visualización de imágenes pequeñas o textos cortos. Por ejemplo, la cámara de un teléfono pude usarse para ampliar los textos impresos en un folleto o para ampliar un menú en una pantalla de un dispositivo electrónico que no esté adaptado a una persona con baja visión.

Aunque las diversas tecnologías de apoyo ya posibilitan ayudar en el día a día a estos individuos, aún no permiten la realización de ciertas prácticas de forma autónoma. Una de esas lagunas, todavía no cubiertas satisfactoriamente, es la identificación de los rostros de personas –cuestión apuntada como fundamental por la persona con enfermedad de Stargardt– por motivo de la significativa reducción de la capacidad de ver los detalles; la persona con ES no percibe los rasgos faciales de los que le rodean. Esta característica innata de los seres humanos se considera primordial en el proceso de socialización, por lo que la pérdida de esta capacidad puede traer consecuencias prácticas y emocionales negativas en la relación interpersonal y en la autoestima.

(T4): Somos personas con discapacidad y la ley garantiza nuestros derechos

Las personas con esta enfermedad consideran que tienen una discapacidad, y por tanto sufren de forma colectiva las barreras a la accesibilidad y la desigualdad de oportunidades. Los acuerdos internacionales y las leyes nacionales, creadas y potenciadas especialmente en los últimos treinta años, atribuyen derechos especiales a las personas con discapacidad. Estas garantías legales cubren diversos aspectos de la vida de estas personas, como acceso a la educación, reservas en el mercado de trabajo, jubilaciones por invalidez, gratuidad y beneficios en el trasporte público, ventajas en la compra de vehículos, atención preferente y descuentos en diversos eventos. Todos estos aspectos se abordan con detalle en el GVS, lo que supone convertirse en un canal informativo y de incentivación al uso de estas prerrogativas legales.

Al recopilar toda la legislación que rige estos derechos especiales, el GVS establece el alcance y la definición legal de "qué es ser una persona con discapacidad y dónde nos encuadramos legalmente"; "cuáles son las leyes que tratan de reducir nuestra desigualdad de oportunidades"

(cc) BY-NC Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

y "qué derechos se aplican a nuestra discapacidad". Se conforma así una percepción de estos pacientes y de sus derechos desde el punto de vista legal, señalando su importancia en la vida diaria, para facilitar su movilidad y desplazamientos, mantenerse económicamente o estudiar. Los carnés especiales para el transporte público y las plazas de aparcamiento reservadas son documentos que los legitiman como personas con algún tipo de discapacidad.

A pesar de que estas garantías legales persiguen la igualdad de oportunidades, la persona con enfermedad de Stargardt se encuentra muy limitada en cuanto a la reserva de plazas de empleo público. Según atestigua *Milka* (vídeo de YouTube de 20 de mayo de 2017), la persona que padece ES cuenta con total amparo legal para realizar los exámenes en condiciones especiales, pero siempre que pueda asumir cargos que sean compatibles con su discapacidad. Así, aun concursando a plazas por turno libre (no reservadas a personas con discapacidad), el candidato está circunscrito a aquellos puestos cuyas funciones se le consideren factibles.

(T5): Queremos saber sobre nuestra enfermedad y somos portavoces de ella

Igual que otras minorías, la persona que padece esta enfermedad actúa como portavoz de sus patrones de comportamiento, difunde información y defiende sus intereses.[12] Este papel queda claramente patente en las intervenciones del GVS, en las que el carácter informativo sobre "cómo ve la persona con ES" (vídeo de YouTube de 15 de noviembre de 2016), "qué es la enfermedad de Stargardt y cómo se manifiesta" (vídeo de YouTube de 01 de abril de 2016), entre otros contenidos que explican a las personas que no tienen esta enfermedad, qué significa padecerla. En estos discursos aparecen explicaciones de conceptos técnicos de oftalmología que demuestran en la práctica una mayor familiaridad con la jerga médica.

La divulgación de información sobre nuevos tratamientos y sobre investigación científica reciente se refleja en varias de las publicaciones, lo que deja entrever un sentimiento de esperanza y expectativas positivas hacia la detención o reversión del proceso degenerativo que lleva a la pérdida de la visión.

(T6): Tenemos una discapacidad visual, pero somos más que eso

Para las personas afectadas por la enfermedad que nos ocupa, la discapacidad visual es solo uno más de los aspectos de su vida, pero no lo que las define. Los discursos recogidos en GVS tratan la discapacidad, más que como una condición o propiedad del paciente, como una característica que se manifiesta en la relación de este con su contexto. Tomando la posición del *Estatuto de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência,* publicado en el año 2015, la discapacidad "no está en las personas, sino en las barreras causadas por las actitudes y el ambiente que impiden el

(cc) BY-NC Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

ejercicio efectivo pleno de los derechos de todos, en igualdad de condiciones y oportunidades" (enlace del *post* n.º 32 de Facebook). Esta afirmación parte de la premisa de que la igualdad de oportunidades constituye un derecho fundamental, para el que la baja visión o la ceguera no deben suponer barreras.

En palabras de *Sony*, la persona con discapacidad vive hoy una situación más favorable para el ejercicio de su libertad. Según él, esto responde a los avances en lo que respecta a las tecnologías de apoyo; a la movilidad y a la propia actitud y percepción de la sociedad. Siguen existiendo diversas barreras, pero "hoy las personas con discapacidad pueden hacer realidad sus sueños, viajan, planifican su vida, gastan, compran. ¡Eso está muy bien!" (vídeo del *post* nº 13 de Facebook).

Se encontraron muchas declaraciones sobre cómo estas personas construyen su identidad a partir de distintas actividades, lo que les hace superar la concepción simple de portadores de una discapacidad visual. Ejemplos como el de *Luciano* con los deportes, *Lúcia* con el maquillaje, *Marina* con el ballet o *Milka* con la masoterapia, demuestran que cada uno de ellos es capaz de desarrollar habilidades, incluso con poca capacidad de visión. La masoterapia aparece como una práctica en la que pueden tener un enorme potencial, ya que se ejerce mediante sensibilidad táctil en gran medida (vídeo de YouTube de 28 de enero de 2017). Los deportes paraolímpicos se presentan también en GVS como un campo de actuación de la persona con discapacidad, lo que se plasma en declaraciones y entrevistas de nadadores, levantadores de peso y judocas (vídeos de los *posts* nº 52 y 68 de Facebook).

(T7): Convivimos con ciertos problemas y equívocos por la forma en que vemos las cosas

Vivir con baja visión es vivir de modo constante con equívocos y problemas. Al ver lo suficiente como para caminar por la calle, pero no ser capaz de leer un texto impreso en un papel o reconocer los rostros de la gente, puede llevar a situaciones complicadas. Algunas de esas situaciones incómodas responden a la dificultad de los demás para entender que la persona con enfermedad de Stargardt a veces necesita ayuda o condiciones especiales, a pesar de ser capaz de mantener una existencia anónima como videntes de rango normal. Las declaraciones de *Bárbara* hacen hincapié en esos problemas por no tener un estatus socialmente reconocido y legitimado:

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

> *Tener baja visión es ser ciego en un mundo de videntes y vidente en un mundo de ciegos. Es que te miren mal cuando estás usando el móvil y estás sentado en un banco preferente. Es que no se acuerden de ti cuando se habla de accesibilidad de persona con discapacidad visual. Es no recibir ayuda porque ves. Es tener que usar el bastón para que todo el mundo lo sepa y, aun así, que se te considere un impostor. Es que se olviden de ti los compañeros y los profesores porque actúas como los demás. Pero tiene un lado bueno: ves* (vídeo "O que é baixa visão", indicado en el *post* nº 49 de Facebook).

Incluso en la interacción con personas conocidas, que están al tanto de su discapacidad visual, también se dan situaciones de incomprensión momentánea respecto a su capacidad de ver bien. La intención de la persona con ES de omitir su dificultad en la visión, expresada por *Marina*, *Gabriela* y *Luciano*, demuestra lo cansado que puede llegar a ser estar siempre explicando qué cosas puede ver y cuáles no. Por tanto, la alternativa es fingir que ve bien. [*Gabriela*]: "no conseguimos distinguir los rasgos faciales. Pero … [*Marina*]: miramos […] y fingimos que vemos todo. [*Gabriela*]: […] ¡Hacemos eso, es verdad!" (vídeo de YouTube del 2 de marzo de 2016). Lo mismo sucede cuando alguien les enseña algo en un móvil o en un cartel, tal y como relata *Luciano*:

> *Otra cosa que solemos hacer es engañar a la gente […] Como nos miran y no ven nada particular en nuestros ojos […] para ellos somos personas normales. Entonces, esa persona llega toda contenta y nos dice "mira esto" y nos muestra una foto, nos manda leer un mensaje. Ahí finges que lees, sueltas una carcajada y dices: ¡madre mía!, haces un paripé merecedor de Oscar. Esa persona se va toda contenta, pero tú no viste nada, no entendiste ni papa.* (vídeo de YouTube del 9 de julio de 2017).

Estas situaciones complicadas y surrealistas, pasado algún tiempo, se incorporan a un conjunto de historias graciosas vividas. Denominadas *gafies* o patentadas por *Luciano*; él mismo las presenta como habituales. En un vídeo dedicado a estas situaciones ridículas, hace un recorrido por este tipo de vivencias, como son: confundir maniquíes en las puertas de las tiendas y conversar con ellos o equivocarse de coche y entrar en el de un extraño creyendo que es su mujer (vídeo de YouTube del 9 de julio de 2016). Estos hallazgos están en la línea de los trabajos de *Caran* y *Biolchini*[23] y de *Gajaria* y otros,[24] en los que -además de la construcción intersubjetiva de las características que los definen- se resalta la importancia de que la interacción en los medios sociales resignifica positivamente las dificultades cotidianas de estos grupos a través de la broma

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

y el sentido del humor, haciendo que las experiencias frustrantes se vuelvan momentos divertidos.

(T8): Nos reconocemos como comunidad

Las cuestiones genéticas (biológicas) que determinan la enfermedad de Stargardt, las consecuencias que derivan a la baja visión (aspectos funcionales) y la similitud en cuanto a experiencias (aspectos vivenciales) de los miembros del GVS crean una noción de familiaridad, de cercanía y de comunidad. Según revelan los administradores del grupo y por algunos otros participantes, ha terminado acuñándose la expresión "familia Stargardt" para calificar lo que se establece entre sus pares. Esto denota el sentimiento de pertenencia a un grupo en el que la enfermedad es el lazo biológico en el que se reconocen mutuamente. El GVS promueve diversos actos y eventos de confraternización e intercambio de información, de manera que se facilite el contacto cara a cara de sus miembros (*Post* nº 18 de Facebook).

Según la actividad formativa propuesta por uno de los administradores del grupo, todo esto va más allá de una trayectoria en que los pacientes y sus familiares buscan informaciones sobre esta patología e intercambian experiencias. Con la extensión de internet en Brasil, se han creado blogs y comunidades virtuales desde el año 2000, en los que se destaca el grupo de discusión Stargardt, de Yahoo, que llegó a reunir a cerca de 200 participantes de todo el país (vídeo de YouTube del 27 de marzo de 2017). Una vez que integran estas comunidades, aumentan las iniciativas de intereses comunes a sus miembros, como la divulgación científica y el acceso a investigaciones y tratamientos, la difusión y defensa de los derechos legales de las personas con discapacidad y la consolidación de canales de comunicación entre pacientes y sus familiares. A eso se añade que, además de las personas directamente afectadas, "la solicitud de apoyo también hace que crezca la dimensión de las informaciones, lo que también aumenta la audiencia potencial".[25] Complementando ese enfoque, tal y como plantean *Martiniello* y otros autores,[26] *Brady* y otros[27] y *Wu* y *Adamic*,[28] cuanto mayor sea su aparición y difusión en las redes, mayor será la probabilidad de que se pongan en marcha programas y soluciones adaptadas para su uso.

Conclusiones

El Grupo Virtual Stargardt se revela como un entorno útil para analizar aspectos que van más allá de un concepto restringido de información sobre salud, en el que facilita su carácter instructivo y de concienciación. Las autopercepciones de sus miembros muestran pautas de comportamiento que influyen en su bienestar, en su calidad de vida y en sus cuidados. El análisis de estas comunidades de apoyo virtuales (conocidas también como *User-driven support groups*),

(cc) BY-NC Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

gestionadas y mantenidas por los propios afectados, permite identificar rasgos sobre sus patrones afectivos, lógicos y conductuales, algo que a la postre determina la propia definición de este colectivo.

Los resultados obtenidos demuestran la relevancia de ciertos aspectos inherentes a la accesibilidad de la persona con discapacidad visual, y crean unos rasgos identitarios presentes en las definiciones legales sobre "qué es la discapacidad visual" y "qué es ser una persona con enfermedad de Stargardt". Asimismo, el reconocimiento mutuo por sus pares a partir de experiencias comunes en cuanto a dificultades vividas, adopción de tecnologías de asistencia y estrategias de adaptación también contribuyen a la construcción intersubjetiva de esa identidad.

La existencia de comunidades de apoyo virtuales, como puede ser el GVS, también se puede considerar un instrumento de construcción social de la identidad de grupos o colectivos minoritarios. La participación en este tipo de foros de los propios pacientes hace que no sean considerados únicamente como una herramienta para perpetuar las relaciones ya existentes, sino también como un modo de establecer conexiones nuevas y ampliar el espectro de los receptores, pacientes o no, de la información que generan. Esto último es especialmente válido para personas con discapacidad visual, ya que la participación en estos medios sociales de apoyo también constituye una forma de "encontrarse"; esto es, de coincidir en el mismo lugar y compartir experiencias, dado que este tipo de deficiencias tienden a reducir o limitar la capacidad de encuentros espontáneos entre ellos en el día a día. Además, estas vías de comunicación rompen las barreras geográficas de las personas que padecen enfermedades raras, como la enfermedad de Stargardt, cuyas singularidades provocan habitualmente una percepción identitaria de aislamiento y, consecuentemente, de no estar ocupando lugar alguno en la sociedad.

Yendo un paso más allá, es fundamental llamar la atención sobre la necesidad de estar presentes y visibles en las redes, ya que mientras mayor sea su protagonismo, y más consideración tengan como grupo, más se extenderán las aplicaciones y características que las harán usables y adecuadas para determinados colectivos, como son las personas con baja visión. Tal y como se enuncia en el programa Bengala Verde, ser visibles en las redes sociales es un medio para ocupar un lugar simbólico, instaurar una identidad social y contar con una voz propia y legítima en el proceso de conquista de una mayor calidad de vida y una mayor igualdad de oportunidades. En un intento de desvelar y señalar esa autoconcepción de las personas con enfermedad de Stargardt, este estudio ha pretendido, por un lado, favorecer una comprensión más certera y real de las características especiales de este grupo. Y, por otro, reforzar la relevancia de la identidad en la consolidación de una idea más amplia e integradora de la información sobre salud, que no se

(cc) BY-NC Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

limita a la transmisión de datos médicos o biosanitarios, sino que, en la medida en que produce mediación informacional en este ámbito, también condiciona la propia concepción social de determinados colectivos.

En próximos trabajos de investigación se recomienda seguir profundizando y matizando los rasgos identitarios de las personas con esta enfermedad y otras de índole visual, lo que ayudará a que se activen intervenciones comunitarias y socioambientales que promuevan la igualdad de oportunidades y la mejora del bienestar de estos pacientes.[29] Para esto es fundamental divulgar y revelar las implicaciones de sus limitaciones en la vida diaria, algo a lo que contribuye de manera decisiva su presencia en redes sociales y la existencia de grupos de apoyo virtuales.

Agradecimientos

Se hace constar el apoyo para este trabajo por parte de la *Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Alagoas (Fapeal)*, vía Proceso 60030.0000198/2019.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Recuero R. Redes sociais na internet. Porto Alegre: Sulina; 2009.

2. Recuero R. A conversação em rede: comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet. Porto Alegre: Sulina; 2012.

3. Bauman Z, Mauro E. Babel: entre a incerteza e a esperança. Rio de Janeiro: Zahar; 2016.

4. Castells M. Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet. Rio de Janeiro: Zahar; 2017.

5. Araujo RF, Silva BM, Mota FL. Informação em saúde sobre a dengue no youtube: um estudo cibermétrico. In: Araujo RF. (ed.) Estudos métricos da informação na web: atores, ações e dispositivos informacionais. Maceio: Edufal; 2015. p. 173-92.

6. Eng TR, Gustafson DH. Wired for health and well-being: the emergence of interactive health communication. Washington, D.C.: Office of Disease Prevention and Health Promotion; 1999.

7. Eng TR, Gustafson DH, Henderson JH, et al. Introduction to evaluation of interactive health communication applications. Am J Prev Med. 1999;16(1):10-5.

8. Murray E, Burns J, See T, Lai R, Nazareth I. Interactive health communication applications for people with chronic disease. Cochrane Database Syst Rev. 2005;4:CD004274.

9. Rada R. A case study of a retracted systematic review on interactive health communication applications: impact on media, scientists, and patients. J Med Internet Res. 2005;7(2):e18.

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

10. Welch V, Petkovic J, Pardo Pardo J, et al. Interactive social media interventions to promote health equity: an overview of reviews. Health Promot Chronic Dis Prev Can. 2016 [accessed: 12/07/2019];36(4):63-75. Available from: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4964231/

11. Vaca Vaca M, Rodríguez Cárdenas D, Gutiérrez Cárdenas P, Ruiz O. Representaciones sociales de la inclusión escolar de estudiantes con limitación visual: creencias y prácticas. Rev Col Reh. 2012;11(1):56-67.

12. Garcia C. Sociologia da acessibilidade. Porto Alegre, Brasil: IESDE; 2012.

13. Organização Mundial da Saúde. CIF: classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.

14. Caran G. Acessibilidade e suas fronteiras com a deficiência, usabilidade e comportamento informacional. In: VI Encontro Ibérico EDICIC 2013. Actas do VI Encontro da Associação de Educação e Pesquisa em Ciência da Informação da América Latina e Caribe, EDICIC; 2013 [accessed: 12/07/2019]; Porto, Portugal: FLUP; 2013. Available from: http://ocs.letras.up.pt/index.php/EDICIC/edicic2013/paper/view/403

15. Dhanda A. Construindo um novo léxico dos direitos humanos: convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiências. Sur Rev Int Direitos Human. 2008;5(8):42-59.

16. Lago Júnior A, Barbosa AS. Primeiras análises sobre o sistema de (in) capacidades, interdição e curatela pós Estatuto da Pessoa com Deficiência e Código de Processo Civil de 2015. Rev Direito Civ Contemp. 2016;8:49-89.

17. Jeanneret Y. Analisar as "redes sociais" como dispositivos infocomunicacionais: uma problemática. In: Marteleto RM, Tomaél MI, (eds.) Informação e Redes Sociais: interface de teorias, métodos e objetos. Londrina: Eduel; 2015. p.11-31.

18. Latour B. Reagregando o social: uma introdução à Teoria do Ator-Rede. Salvador: Edufba; 2012.

19. Ahmed S, Haines-Saah RJ, Afzal AR, Tam-Tham H, Al Mamun M, Hemmelgarn BR, et al. User-driven conversations about dialysis through Facebook: a qualitative thematic analysis. Nephrology. 2017;22(4):301-7.

20. Scott DM. The new rules of marketing and PR: How to use social media, online video, mobile applications, blogs, news releases, and viral marketing to reach buyers. Hoboken, NJ: Wiley and Sons; 2013.

21. Marteleto R. Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em ciência da informação. Tend Pesqui Bras Cienc Inf. 2010;3(1):27-46.

22. Morel G, Villalobos L. Identidad y baja visión. Alteridad Rev Edu. 2011;6(2):109-17.

(cc) BY-NC Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

23. Caran G, Biolchini J. Eixos conceituais do acesso à informação pelo deficiente visual: suportes cognitivo, social e tecnológico. Tend Pesqui Bras Cienc Inf. 2016 [accessed: 12/07/2019];9(2). Available from: http://200.20.0.78/repositorios/handle/123456789/3234?show=full

24. Gajaria A, Yeung E, Goodale T, et al. Beliefs about attention-deficit/hyperactivity disorder and response to stereotypes: youth postings in Facebook groups. J Adolesc Health. 2011;49(1):15-20.

25. Silveira PCM, Costa AES, Lima CC. Gagueira na web: qualidade da informação. Rev CEFAC. 2012;14(3):430-7.

26. Martiniello N, Budd J, Nguyen MN, et al. Accessibility of social media for students who are blind or have low vision. Kelowna: Canadian Blind Monitor; c2011 [accessed: 18/07/2019]. Available from: http://www.blindcanadians.ca/publications/cbm/32/

27. Brady EL, Zhong Y, Morris MR, Bigham JP. Investigating the appropriateness of social network question asking as a resource for blind users. San Antonio, Texas, EE.UU.: CSCW '13: Proceedings of the Conference on Computer supported cooperative work; 2013. p.1225-36.

28. Wu S, Adamic L. Visually impaired users on an online social network. New York: Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems. pp. 3133-42.

29. Caran G, Biolchini J. Fatores no acesso à informação para a promoção da saúde do deficiente visual: um mapeamento sistemático da literatura. João Pessoa, Brasil: XVI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação; 2015 [accessed: 18/07/2019]. Available from: http://www.ufpb.br/evento/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/viewFile/2998/1268

Conflicto de intereses

Los autores declaran que no ha habido conflicto de intereses en la elaboración de esta investigación.

Declaración de autoría

Todos los autores firmantes estuvieron implicados en la elaboración del marco teórico, proceso de recogida de datos y análisis de los resultados, redacción del primer manuscrito y revisión de la versión final que fue remitida.

[a] http://www.bengalaverde.org.br/ (Bastón verde).
[b] http://www.stargardt.com.br/
[c] https://apps.facebook.com/107036545989762/?ref=br_rs

Esta obra está bajo una licencia https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es_ES

GRUPOS DO *FACEBOOK* PARA O SUPORTE SOCIAL DE PESSOAS COM BAIXA VISÃO:
Uma Análise de Redes Sociais Baseada nas Relações de Amizade

Gustavo Miranda Caran
Mestre em Ciência da Informação
Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia
Universidade Federal do Rio de Janeiro
gmcaran@gmail.com

Marcos Arrais
Doutorando em Informática
Universidade Federal do Rio de Janeiro
Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais
marcos.arrais@gmail.com

Relato de Pesquisa

Resumo
Este artigo objetiva descobrir como se articula o suporte social às pessoas com baixa visão no *Facebook*, a partir de uma abordagem quantitativa e exploratória dos grupos de apoio voltados para pessoas afetadas por Doenças Degenerativas da Retina (DDR), seus amigos e familiares. Os dados dos relacionamentos de amizade dos membros de 129 grupos do *Facebook* foram coletados, utilizando técnicas da Análise de Redes Sociais (ARS) e métodos estatísticos de análise de correlação entre variáveis. Os resultados apontaram para um conjunto variado de grupos, com membros de todos os continentes e, em sua maioria, do sexo feminino. Os grupos maiores possuem um número maior de relacionamentos de amizade, porém configuram redes menos densas. Dentre outras descobertas, a pesquisa também identificou que 3 em cada 4 usuários coletados participam em um único grupo. A partir das descobertas da presente pesquisa, foi estabelecido um conjunto de desdobramentos para futuras investigações que auxiliem na identificação de características de redes de suporte social informacional e comportamentos informacionais favoráveis à promoção da saúde dos usuários de mídias sociais.

Palavras-chave
Suporte social. Análise de Redes Sociais. Baixa visão. Doenças degenerativas da retina. Mídias sociais - *Facebook*.

1 INTRODUÇÃO

A apropriação da Internet como canal de informação para a promoção da saúde já é uma realidade nos dias de hoje. Saúde esta compreendida em suas dimensões físicas, cognitivas e afetivas, associada à qualidade de vida e ao bem-estar (CZERESNIA; FREITAS, 2009) O uso das mídias sociais (como *Facebook*, *Twitter* e *Youtube*), nesse sentido, vem ganhando espaço na última década, possibilitando a divulgação de informações sobre novas pesquisas científicas, a difusão de boas práticas em saúde, trocas de experiências de vida e estabelecimento de vínculos interpessoais.

Diversos estudos vêm sendo realizados, sobretudo nas áreas da saúde e relacionadas à saúde, no intuito de mensurar: os impactos das mídias sociais na qualidade de vida dos seus usuários; determinar

correlações entre condições/comportamentos nesses ambientes digitais e bem-estar; e compreender as potencialidades para a saúde no compartilhamento da informação nos espaços virtuais (como MORENO *et al*, 2011; MANAGO; TAYLOR; GREENFIELD, 2012; OH *et al*, 2013). As mídias sociais são percebidas por alguns autores como ambientes propícios para o suporte social, ou seja, para a troca de insumos tangíveis ou intangíveis, de cunho prático ou emocional, que promove uma mudança desejável na condição de vida dos indivíduos que as utilizam (MIKAL *et al*, 2013).

O presente trabalho tem por objetivo entender como ocorre o suporte social no *Facebook*, tendo como foco de análise as relações de amizade existentes nos grupos de apoio para pessoas afetadas por Doenças Degenerativas da Retina (DDRs), seus amigos e familiares. A partir da abordagem da Análise de Redes Sociais (ARS) em caráter exploratório e quantitativo, foram delineadas as trajetórias iniciais de uma agenda de pesquisas na Ciência da Informação (CI), para a compreensão de configurações de grupo e de comportamentos informacionais em mídias sociais favoráveis à promoção da saúde de pessoas com baixa visão.

A *baixa visão* é um termo empregado pela Organização Mundial da Saúde (OMS, 2008) para determinar uma condição de deficiência visual, segundo critérios clínicos pré-estabelecidos, na qual o indivíduo é capaz de enxergar, porém com severas limitações. No mundo, estima-se que 2% da população estejam na condição de baixa visão, e que as DDRs são algumas das principais causas mundiais dessa deficiência visual.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

A presente pesquisa se enquadra dentro dos estudos métricos da CI, em uma análise das *relações de amizade* enquanto métrica de visibilidade nas mídias sociais (*social media metrics*) – conforme Araújo (2015). A visibilidade é um potencial fator de impacto para a constituição de uma rede de apoio social baseada nas trocas de informação, em que os vínculos de amizade virtual influenciam na percepção de bem-estar e na redução dos efeitos de stress (MORENO *et al*, 2011). O estudo está apoiado nas técnicas da ARS para modelagem, cálculos e interpretação dos dados (BORGATTI *et al*, 2009).

Foi considerado como universo de investigação todos os grupos do *Facebook* voltados para o suporte social e para a difusão de informações sobre DDRs[1]. Por meio da *Foundation Fighting Blindness* (2015), foram definidas as principais DDRs, e selecionados os termos de busca com auxílio dos *Descritores das Ciências da Saúde* (DeCS, 2015). Consultas sucessivas na ferramenta de busca do *Facebook* foram realizadas em março de 2015, utilizando 92 termos que representam 8 doenças em 3 idiomas (inglês, espanhol e português). Foi também incluído nesse total o termo *baixa visão* (e termos relacionados, conforme DeCS), uma vez que representa a condição de deficiência visual investigada. No Anexo é apresentada a relação completa dos termos de busca.

Uma vez relacionados todos os grupos recuperados no processo de busca, partiu-se para a coleta dos dados em abril de 2015, suportada pelo aplicativo *NetViz* (2015) versão 1.2. Foram extraídas as relações de amizade dos membros dos grupos (*group data/relationship network*) e tabuladas no *Microsoft Excel 2010*. Para cada grupo coletado, foram calculados o *nº de membros* e o *nº de relacionamentos de amizade*, e então obtida a *densidade da rede* (HANNEMAN; RIDDLE, 2013). A análise das correlações *nº de usuários x nº de relacionamentos* e *nº de usuários x densidade da rede* (Figura 1) foi realizada com base no *Coeficiente de Correlação de Pearson* (Figura 2) e no *Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman*

[1]Vale ressaltar que o *Facebook* permite a criação de grupos *Secretos*, ou seja, grupos que podem ser visualizados somente por seus membros. Caso contrário, esses grupos não podem ser recuperados por sistemas de busca e, portanto, impossíveis de serem identificados e coletados seus dados para a presente pesquisa.

(Figura 3), respectivamente (FIGUEIREDO FILHO; SILVA JUNIOR, 2010; PESTANA; GAGEIRO, 2014). As fórmulas estão relacionadas a seguir:

$$D = \frac{2E}{N(N-1)}.$$

Figura 1 - Cálculo da Densidade da Rede

$$\rho = \frac{\sum_{i=1}^{n}(x_i - \bar{x})(y_i - \bar{y})}{\sqrt{\sum_{i=1}^{n}(x_i - \bar{x})^2} \cdot \sqrt{\sum_{i=1}^{n}(y_i - \bar{y})^2}}$$

Figura 2 - Cálculo do Coeficiente de Correlação de Pearson

$$\rho = 1 - \frac{6 \sum d_i^2}{(n^3 - n)}$$

Figura 3 - Cálculo do Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman

Os grupos coletados foram classificados em categorias temáticas. Essa classificação levou em conta o termo que tornou possível a recuperação do grupo. Havendo grupos recuperados por mais de um termo de busca, considerou-se o termo mais específico para determinar a DDR – conforme DeCS (2015). Por exemplo, o grupo recuperado pelos termos *degeneração macular* e *doença de stargardt* foi classificado a partir do segundo termo. Nos casos em que os termos se encontravam em um mesmo nível de especificidade, considerou-se o termo presente no título do grupo como terceiro critério de classificação.

3 RESULTADOS

A presente pesquisa identificou um total de 173 grupos disponíveis no *Facebook*. Desse total, foi possível realizar a coleta de dados de 129 grupos (75%).

Tabela 1 - Resultados da Coleta de Dados

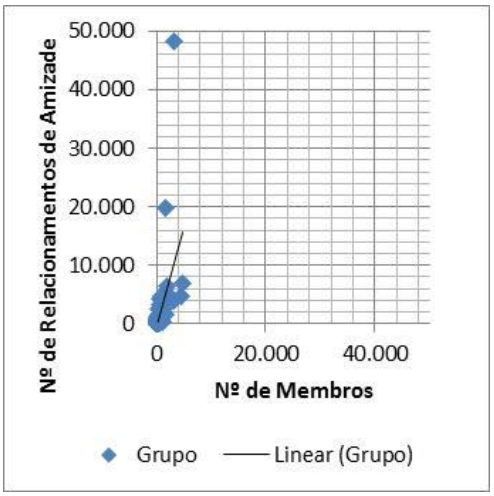
Categorias Temáticas	Grupos Identif. *A*	Grupos Colet. *B*	Membros Identif. *C*	Membros Colet. *D*	Relac. Colet. *E*	Represent. *F = D / C*	Relac. por Membro *G = E / D*
Amaurose Congênita de Leber	2	2	2.224	2.142	5.054	96%	2,36
Baixa Visão	41	25	14.330	12.010	89.328	84%	7,44
Coroideremia	5	5	1.434	1.393	6.027	97%	4,33
Defeitos da Visão Cromática	17	12	3.445	2.879	4.628	84%	1,61
Degeneração Macular	6	4	2.115	1.341	314	63%	0,23
Doença de Stargardt	29	22	7.610	6.300	9.788	83%	1,55
Retinose Pigmentar	48	38	31.693	24.407	41.280	77%	1,69
Retinosquise	9	9	2.843	2.393	2.296	84%	0,96
Síndromes de Usher	16	12	2.883	2.366	4.854	82%	2,05
TOTAL	**173**	**129**	**68.577**	**55.231**	**163.569**	**81%**	**2,96**

Para cálculo da representatividade dos dados, a pesquisa considerou o nº de membros, obtendo 55.231 membros do universo de 68.577 (81%)[2]. A coleta obteve

163.569 relacionamentos de amizade, o que representa uma média aritmética de 2,96 amigos por membro em cada grupo coletado. A Tabela 1 apresenta os resultados da coleta de dados por categoria temática dos grupos.

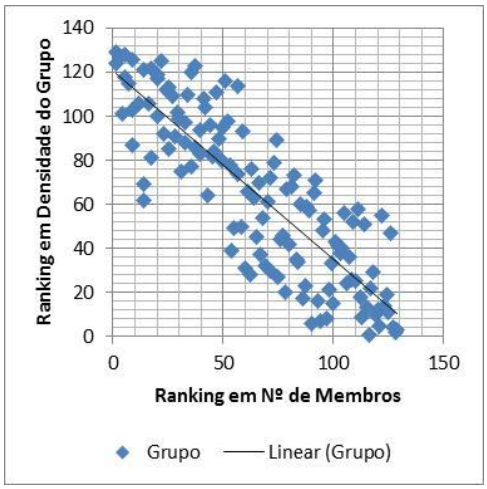
Os dados agrupados por categoria temática (Tabela 1) demonstram resultados com variações consideráveis no indicador *relacionamentos de amizade/membro*, com mínimo de 0,23 e máximo de 7,44 (32 vezes maior). Desse modo, foi realizada a análise no nível dos grupos do *Facebook*, com o intuito de compreender a possível correlação entre o tamanho do grupo e o nº de relações de amizade.

Gráfico 1 - Dispersão dos grupos com P de Pearson



O *Coeficiente de Correlação de Pearson* foi aplicado para entender de que maneira os relacionamentos de amizade variam conforme o tamanho dos grupos varia (nº de membros). O *P de Pearson* indicou uma correlação moderada, com P = 0,5490. O Gráfico 1 demonstra essa correlação a partir da linha de tendência. Por sua vez, o *Coeficiente de Correlação de Postos de Spearman* foi empregado para compreensão das variações entre o tamanho do grupo e a densidade da rede. O *P de Spearman* demonstrou uma correlação forte e inversamente proporcional entre as variáveis, com P = -0,8564. A linha de tendência no Gráfico 2 ilustra a dinâmica da viação.

Gráfico 2 - Dispersão dos grupos com P de Spearman



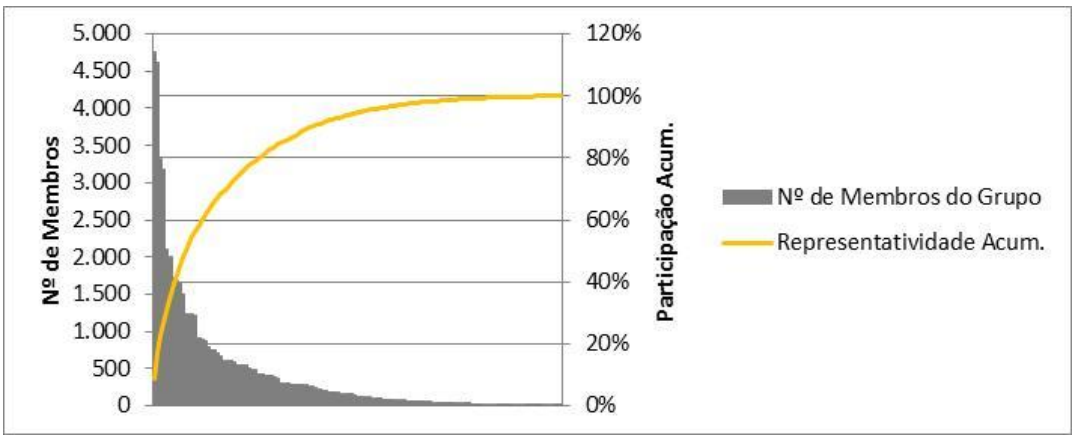
O cruzamento das correções presentes no Gráfico 1 e no Gráfico 2 demonstram que: 1) os relacionamentos de amizade crescem em maior proporção na relação com o tamanho dos grupos, entretanto; 2) tal crescimento não é capaz de manter a mesma cobertura de relacionamentos de amizades na rede (densidade da rede). Grupos maiores, portanto, tendem a ter uma rede relacionamentos menos coesa. E no nível dos usuários? Quem são e como estão distribuídos nos grupos?

Ao serem analisados os perfis dos membros dos grupos, percebe-se que a maioria deles declara ter como idioma nativo o inglês (56,5%), seguido do espanhol (21,3%), do português (13,2%), do turco (2%), do alemão (1,2%), dentre outros idiomas (totalizando 5,8%). Desse conjunto, 62% se declaram do sexo feminino, 37% do sexo masculino e 1% não identificados – o que corresponde a 1,7 mulheres para cada homem. A distribuição das pessoas nos grupos é concentrada, uma vez que os 34 maiores grupos (26,7%) representam 80,1%

[2]A pesquisa não pôde coletar os dados de todos os membros dos grupos pois alguns usuários impedem a captura de informações pessoais por pessoas fora de sua rede de relacionamento e por aplicativos (*softwares* como o *Netviz*). Essa restrição é acionada por meio de configurações de privacidade do *Facebook*.

dos membros coletados. O Gráfico 3 ilustra a acentuada curva de distribuição acumulada do nº de membros por grupo.

Gráfico 3 - Distribuição dos Membros por Grupo Coletado



Conforme apresentado anteriormente, o total de membros coletados é de 55.231, entretanto esse valor considera ocorrências duplicadas de uma mesma pessoa, caso ela participe em dois ou mais grupos coletados. Considerando apenas os usuários exclusivos, tem-se um total de 38.100 pessoas. A maioria deles (75,3%) participa em apenas um dos grupos, 15% participa em dois grupos e 8,5% participam de 3 até 5 grupos simultaneamente. Apenas 0,2% dos usuários são membros de 6 ou mais grupos. No comparativo entre homens e mulheres, ambos tiveram resultados similares na média de participação em grupos (1,14 grupos por homem e 1,15 grupos por mulher). Já em relação aos relacionamentos de amizade, 55% envolvem mulheres, e 45% envolvem homens – o que corresponde 1,2 relacionamento c/ mulher para cada relacionamento c/ homem[3].

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho permitiu a coleta de um conjunto de dados importantes, tanto para o alcance dos resultados aqui apresentados, como para a realização de futuros trabalhos que deem continuidade no sentido de entender como são articuladas as redes de suporte social para pessoas de baixa visão, seus amigos e parentes. A partir de então, é relevante avaliar esses grupos do *Facebook* sob uma perspectiva intra-grupos, ou seja, observar a configuração interna das redes - seus relacionamentos e membros nos grupos. A análise inter-grupos, por sua vez, tornou possível identificar características gerais das 129 redes de suporte social, tais como: média de relacionamentos de amizade por usuários; distribuição dos usuários nos grupos coletados; participação dos usuários nos grupos; e correlação *membros x relacionamentos* e *membros x densidade da de rede* nos grupos.

Para os próximos passos, é fundamental a coleta de dados sobre as interações dos membros nos grupos – publicações, comentários e curtidas (*likes*)

[3]Para encontrar a participação nos relacionamentos por gênero, foram contabilizados individualmente os dois membros que compõem a díade em cada relacionamento de amizade. Ou seja, supondo que: um homem e uma mulher sejam amigos, somam-se 1 ao total de homens e 1 ao total de mulheres; caso seja um relacionamento entre duas mulheres, somam-se 2 ao total de mulheres; e caso sejam dois amigos do sexo masculino, somam-se 2 ao total de homens. Foram considerados apenas os relacionamentos cujo sexo do indivíduo foi identificado – removidos do escopo 1% do total de usuários.

realizados. Por meio do cruzamento dos dados relativos às redes de amizade e às redes de interação, será possível entender não apenas o potencial desses grupos para o suporte social, mas também a dinâmica efetiva nas trocas de informação – trocas interpretadas como suporte social de caráter informacional (HAYTHORNTHWAITE, 1996; SONG, SON e LIN, 2013). O Quadro 1 apresenta, de maneira resumida, os resultados obtidos e proposições para o desdobramento do presente trabalho, sugerindo uma agenda de pesquisa no emprego das técnicas de ARS para o estudo do suporte social em ambientes informacionais digitais.

Por um lado, esta pesquisa traz para o debate da CI a possibilidade de compreensão das relações de amizade enquanto uma métrica de visibilidade da informação em mídias sociais, uma vez que podem ser compreendidas como indicadores de alcance da informação que flui na rede. A relação de amizade pode ser um elo social forte nas trocas de informação, e influenciar: no engajamento (promovendo mais comentários, mais curtidas e mais compartilhamentos); e na percepção de credibilidade das informações circuladas.

Por outro lado, a presente pesquisa reforça a atuação interdisciplinar da CI, já que alinha estudos teóricos e empíricos sobre o suporte social (predominantes nas ciências da saúde e relacionadas à saúde) e sobre o fluxo e o ambiente informacional. Nessa confluência, tem-se o *suporte social informacional*, que pode ter, como eixo, estudos de compreensão do fluxo da informação enquanto aspectos socioambientais (conjunto de fatores interrelacionados) impactantes no bem-estar e na qualidade de vida dos indivíduos.

Quadro 1 - Síntese dos Resultados e Possíveis Desdobramentos

Resultados da Pesquisa	Possíveis Desdobramentos
Média geral de 3 relacionamentos de amizade por membro de grupo do *Facebook*.	Determinar possíveis temas e perfis de usuários que contribuem para o estabelecimento de redes de relacionamentos e de interações mais densas.
Aproximadamente 27% dos grupos concentram 80% dos usuários.	
3 em cada 4 usuários são membros em um único grupo de suporte social.	Identificar a existência de uma correlação entre co-afiliação nos grupos e relação de amizade entre membros.
O nº de relacionamentos de um grupo varia conforme varia o nº de membros desse grupo – porém em proporções diferentes (correlação direta e moderada). Entretanto, a densidade da rede varia inversamente à medida que o nº de membros do grupo varia (correlação inversa e forte).	Verificar se há correlação entre o nº de membros de um grupo e o nº de interações desse grupo.
As mulheres são a maioria nos grupos de apoio investigados – 1,7 mulher para cada homem. Em comparação aos relacionamentos de amizade, as mulheres também são maioria, porém, com uma diferença inferior – 1,2 relacionamento c/ mulher para cada relacionamento c/ homem.	Identificar possíveis diferenças nos comportamentos informacionais entre homens e mulheres – como e o que compartilham nos grupos de apoio.

SOCIAL SUPPORT *FACEBOOK* GROUPS FOR PEOPLE WITH LOW VISION: A Social Network Analysis Based on Friendships

Abstract

This article aims to discover how social support to people with low vision on Facebook happens, through a quantitative and exploratory approach of support groups focused on people affected by Retinal Degenerative Diseases (RDD), their friends and families. Member's friendships data of 129 Facebook groups were collected using techniques of Social Network

Analysis (SNA) and statistical methods to establish correlation between variables. The results pointed to a wide range of groups, with members from all continents and mostly female. Larger groups have a larger number of friendship relations, but constitute less dense networks. The research also discovered that 3 out of 4 users collected participate in only one group. From the findings of this research, a set of developments has been established for future investigations to assist in identifying characteristics of informational social support networks and informational behaviours that enhance the health promotion social media users.

Keywords
Social support. Social Network Analysis. Low vision. Retinal degenerative diseases. Social media. Facebook.

Artigo recebido em 27/04/2015 e aceito para publicação em 30/04/2015

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Ronaldo Ferreira de. Estudos métricos da informação na web e o papel dos profissionais da informação. **Bibliotecas Universitárias,** v. 2, n. especial, p. 42-64, 2015.

BORGATTI, Stephen P. et al. Network analysis in the social sciences. **Science**, v. 323, n. 5916, p. 892-895, 2009.

CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado.**Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendência**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

DECS. **Descritores das Ciências da Saúde**. Disponível em: <http://decs.bvs.br>. Acesso em: 9 abr. 2015.

FOUNDATION FIGHTING BLINDNESS. Disponível em: <http://www.blindness.org/>. Acesso em: 5 mar. 2015..

FIGUEIREDO FILHO, Dalson Brito; SILVA JUNIOR, José Alexandre. Desvendando os mistérios do coeficiente de correlação de pearson(r). **RevistaPolíticaHoje**, v. 18, n. 1, 2010.

HANNEMAn, Robert; RIDDLE, Mark. Concepts and measures for basic network analysis. IN: SCOTT, John; CARRINGTON, Peter J. (Ed.). **The SAGE handbook of social network analysis**. SAGE publications, p.340-369, 2013.

HAYTHORNTHWAITE, Caroline. Social network analysis: An approach and technique for the study of information exchange. **Library & Information Science Research**, v. 18, n. 4, p. 323-342, 1996.

MANAGO, Adriana M.; TAYLOR, Tamara; GREENFIELD, Patricia M. Me and my 400 friends: The anatomy of college students' Facebook networks, their communication patterns, and well-being. **Developmental Psychology**, v. 48, n. 2, p. 369, 2012.

MIKAL, Jude P. *et al*. Transition, stress and computer-mediated social support.**Computers in Human Behavior**, v. 29, n. 5, p. A40-A53, 2013.

MORENO, Megan A. *et al*. Feeling bad on Facebook: Depression disclosures by college students on a social networking site. **Depression and anxiety**, v. 28, n. 6, p. 447-455, 2011.

NETVIZ.**Netviz APP for Facebook**. Disponível em: <https://apps.facebook.com/netvizz/?ref=br_rs>. Acesso em: 15 abr.2015.

OH, Hyun Jung *et al*. Facebooking for health: An examination into the solicitation and effects of health-related social support on social networking sites. **Computers in Human Behavior**, v. 29, n. 5, p. 2072-2080, 2013.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **CIF – Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. 2008. Disponível

em: <http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf>. Acesso em: 05 jun. 2014.

PESTANA, Maria Helena; GAGEIRO, João Nunes. **Análise de dados para ciências sociais**: a complementaridade do SPSS. Lisboa: EditoraSilabo. 2014.

SONG, Lijun; SON, Joonno; LIN, Nan.Social Support. IN: SCOTT, John; CARRINGTON, Peter J. (Ed.). **The SAGE handbook of social network analysis**. SAGE publications, p. 116-128, 2013.

ANEXO

Termos de Busca Utilizados

#	TERMO	CATEGORIA
1	Amaurose Congênita de Leber	Amaurose Congênita de Leber
2	Leber Congenital Amaurosis	Amaurose Congênita de Leber
3	Amaurosis Congénita de Leber	Amaurose Congênita de Leber
4	Leber	Amaurose Congênita de Leber
5	Baixa Visão	Baixa Visão
6	Baja Visión	Baixa Visão
7	Low Vision	Baixa Visão
8	Visão Subnormal	Baixa Visão
9	Visão Reduzida	Baixa Visão
10	Visión Subnormal	Baixa Visão
11	VisiónReducida	Baixa Visão
12	Vision, Subnormal	Baixa Visão
13	Vision, Reduced	Baixa Visão
14	Coroideremia	Coroideremia
15	Choroideremia	Coroideremia
16	Coroideremia	Coroideremia
17	Cegueira Noturna	Coroideremia
18	Night Blindness	Coroideremia
19	CegueraNocturna	Coroideremia
20	Acromatopsia	Defeitos da Visão Cromática
21	Defeitos da Visão Cromática	Defeitos da Visão Cromática
22	Color Vision Defects	Defeitos da Visão Cromática
23	Defectos de laVisión Cromática	Defeitos da Visão Cromática
24	Monocromatopsia	Defeitos da Visão Cromática
25	Células Fotorreceptoras Retinianas Cones	Defeitos da Visão Cromática
26	Doenças Retinianas	Defeitos da Visão Cromática
27	Color Blindness	Defeitos da Visão Cromática
28	Achromatopsia	Defeitos da Visão Cromática
29	Monochromatopsia	Defeitos da Visão Cromática
30	Vetinal Cone PhotoreceptorCells	Defeitos da Visão Cromática
31	RetinalDiseases	Defeitos da Visão Cromática
32	Acromatopsia	Defeitos da Visão Cromática

33	Monocromatopsia	Defeitos da Visão Cromática
34	Células Fotorreceptoras RetinianasConos	Defeitos da Visão Cromática
35	Enfermedades de la Retina	Defeitos da Visão Cromática
36	Degeneração Macular	Degeneração Macular
37	Macular Degeneration	Degeneração Macular
38	Degeneración Macular	Degeneração Macular
39	Maculopatia Relacionada a Idade	Degeneração Macular
40	Degeneração Macular Relacionada à Idade	Degeneração Macular
41	Maculopatía Relacionada conlaEdad	Degeneração Macular
42	Degeneración macular asociadaconlaedad	Degeneração Macular
43	Maculopathy, Age-Related	Degeneração Macular
44	Age-Related Macular Degeneration	Degeneração Macular
45	Distrofia Viteliforme	Distrofia Viteliforme
46	Distrofia Macular Viteliforme	Distrofia Viteliforme
47	Vitelliform Macular Dystrophy	Distrofia Viteliforme
48	Distrofia Macular Viteliforme	Distrofia Viteliforme
49	Doença de Stargardt	Doença de Stargardt
50	StargardtDisease	Doença de Stargardt
51	Enfermedad de Stargardt	Doença de Stargardt
52	Stargardt	Doença de Stargardt
53	Retinose Pigmentar	Retinose Pigmentar
54	RetinitisPigmentosa	Retinose Pigmentar
55	RetinitisPigmentosa	Retinose Pigmentar
56	Retinopatia Pigmentar	Retinose Pigmentar
57	Distrofia dos Cones e Bastonetes	Retinose Pigmentar
58	Distrofia dos Cones	Retinose Pigmentar
59	Degeneração Tapetorretiniana	Retinose Pigmentar
60	Doença de Tangier	Retinose Pigmentar
61	PigmentaryRetinopathy	Retinose Pigmentar
62	Rod-Cone Dystrophy	Retinose Pigmentar
63	TapetoretinalDegeneration	Retinose Pigmentar
64	TangierDisease	Retinose Pigmentar
65	Retinopatía Pigmentaria	Retinose Pigmentar
66	Distrofia de Bastones y Conos	Retinose Pigmentar
67	DegeneraciónTapetorretinal	Retinose Pigmentar
68	Enfermedad de Tangier	Retinose Pigmentar
69	Retinosquise	Retinosquise
70	Retinoschisis	Retinosquise
71	Retinosquisis	Retinosquise
72	Retinosquise Degenerativa	Retinosquise
73	Retinosquise Juvenil Ligada ao X	Retinosquise
74	Retinosquise Ligada ao X	Retinosquise
75	Retinosquise Juvenil Ligada ao Cromossomo X	Retinosquise
76	Retinosquise Ligada ao Cromossomo X	Retinosquise
77	Descolamento Retiniano	Retinosquise

78	Retinoschisis, Degenerative	Retinosquise
79	Retinoschisis, Juvenile, X-Linked	Retinosquise
80	Retinoschisis X-LinkedJuvenile	Retinosquise
81	X-LinkedJuvenileRetinoschisis	Retinosquise
82	X-LinkedRetinoschisis	Retinosquise
83	RetinalDetachment	Retinosquise
84	Retinosquisis Degenerativa	Retinosquise
85	Retinosquisis Juvenil Ligada al X	Retinosquise
86	Retinosquisis Ligada al X	Retinosquise
87	Retinosquisis Juvenil Ligada alCromosoma X	Retinosquise
88	Retinosquisis Ligada alCromosoma X	Retinosquise
89	Desprendimiento de Retina	Retinosquise
90	Síndromes de Usher	Síndromes de Usher
91	Usher Syndromes	Síndromes de Usher
92	Síndromes de Usher	Síndromes de Usher

XVI ENANCIB 2015
Informação, Memória e Patrimônio: do documento às redes
26 a 30 de outubro - João Pessoa - PB

XVI Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação **(XVI ENANCIB)**
ISSN 2177-3688

GT 3 – Mediação, Circulação e Apropriação da Informação

Comunicação Oral

SUPORTE SOCIAL INFORMACIONAL MEDIADO POR GRUPOS NO FACEBOOK: UM ESTUDO DE CASO[1]

INFORMATIONAL SOCIAL SUPPORT MEDIATED BY FACEBOOK GROUPS: A CASE OF STUDY

Gustavo Miranda Caran, IBICT – UFRJ
gmcaran@gmail.com

Jorge Calmon de Almeida Biolchini, IBICT – UFRJ
jorge.biolchini@gmail.com

Resumo: O presente trabalho apresenta uma proposta de Estudos de Uso e Usuário da Informação baseada na Análise de Redes Sociais (ARS), considerando uma abordagem estrutural e funcional no fluxo da informação em mídias sociais. Para tal, foi realizado um estudo de caso de um grupo do Facebook voltado para o suporte social do Deficiente Visual (DV), composto por 994 usuários, dos quais 260 participaram publicando, comentando ou curtindo conteúdos. Foi empregada a ARS para observação das propriedades estruturais e funcionais do suporte social informacional, levando à identificação de 16 categorias temáticas. Os resultados destacam a divulgação de: informações de caráter instrumental, abordando sobre as tecnologias assistivas, pesquisas científicas, divulgação de instituições de apoio e capacitações para o DV; e informações de caráter emocional, oriundas de relatos de experiências de vida e da autoapresentação. Pretende-se, a partir dos desdobramentos desse trabalho, desenvolver uma agenda de pesquisa em microssociologia dos estudos de rede, com o intuito de investigar as potencialidades e apropriações das mídias sociais para a promoção da qualidade de vida e do bem-estar.

Palavras-chave: Análise de Rede Social. Estudos de Uso e Usuário da Informação. Suporte Social. Estudo de Caso. Facebook.

[1] O conteúdo textual deste artigo, os nomes e e-mails foram extraídos dos metadados informados e são de total responsabilidade dos autores do trabalho.

Abstract: This paper presents a proposal for studies of information use and users based on Social Network Analysis (SNA), considering a structural and functional approach by information flow in social media. To do this, a case study was conducted of a Facebook group created to support visually impaired, composed of 994 members, of which 260 participated publishing, commenting or liking content. This study used SNA to observe structural and functional properties of informational social support, and results in the identification of 16 thematic categories. The results highlight the disclosure of instrumental information, by posts of assistive technologies, scientific research, supporting institutions and capabilities for visually impaired; and emotional information, by reports of life experiences and self-presentation. This study identified, according to the subdivisions of this work, the possibility to develop a research agenda in microsociology of network studies, in order to investigate the potential of social media for promoting quality of life and well-being by information appropriation.

Keywords: Social Network Analysis. Studies of Information Use and Users. Social Support. Case Study. Facebook.

1 INTRODUÇÃO

A informação é tida, nos dias de hoje, como um insumo fundamental em diversos aspectos da vida contemporânea, sendo desejável para o desenvolvimento profissional e econômico (LASTRES; FERRAZ, 1999), para o desenvolvimento social e cultural (MARTELETO, 1987), para a promoção da saúde (CZERESNIA; FREITAS, 2009), dentre outras perspectivas existentes na literatura científica.

No que tange a relação entre informação e saúde, diversos trabalhos versam sobre os impactos, fatores intervenientes e comportamentos envolvendo a disponibilização, a busca, o uso, a organização e a apropriação da informação/conhecimento para a saúde. Trata-se de um processo complexo, que pode ser visto como um fluxo de informação de caráter comunicacional (BARRETO, 2002) e voltado para a longevidade (viver mais), e para melhoria da qualidade de vida (viver melhor).

Nas áreas e campos do conhecimento relacionados à saúde, o Suporte Social, também conhecido como Apoio Social, é um dos importantes conceitos que podem influenciar positivamente a percepção de bem-estar de indivíduos ou comunidades. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), as redes de relacionamentos formais (articuladas pelas instituições de apoio à saúde) e informais (parentes, amigos, vizinhos etc.) são capazes de promover condições favoráveis para atividades cotidianas e na ocorrência de situações problemáticas (WHOQOL GROUP, 1998; KEMPEN; VAN-EIJK, 1995).

Essas redes de suporte social se baseiam na troca de insumos tangíveis e intangíveis, na qual o intercâmbio de informações pode assumir uma função benéfica para a tomada de decisão e para a realização de atividades do dia-a-dia (suporte de caráter instrumental), bem como para a

elevação da autoestima e da motivação (suporte de caráter emocional). Ou seja, sob a perspectiva do suporte social, a informação circulante através de canais formais ou informais é fundamental para a promoção da saúde física, psicológica e emocional (SONG; SONG; LIN, 2013).

Para tal, as pesquisas acerca do suporte social se orientam em três variáveis multidimensionais e inter-relacionadas: as variáveis estruturais, identificando quais são os atores capazes de oferecer/receber suporte e a qualidade dos relacionamentos existentes entre eles; variáveis funcionais, referentes às qualidades das trocas realizadas nas redes de relacionamento; e o bem-estar, considerando os tipos de impacto decorrentes dessas trocas (LIN; YE; ENSEL, 1999). Tais estudos refletem o suporte social em um amplo espectro, considerando os diversos tipos de insumo intercambiados nas dinâmicas sociais.

A apropriação de mídias digitais (como o Facebook) para o suporte dos seus integrantes já é uma realidade nos dias atuais. Seja com a criação de ambientes com o objetivo definido de gerar uma rede de apoio baseado no compartilhamento de informações (CARAN e ARRAIS, 2015); ou simplesmente pela capacidade de mobilizar familiares, amigos e colegas em um "espaço comum" (OH et al., 2013); as mídias sociais são ambientes informacionais, em que há uma dinâmica de trocas de informação de grande potencial, e que merece ser investigada na Ciência da Informação - CI (ARAÚJO, 2015).

Alguns estudos da Ciência da Informação já discutem o fluxo da informação (em ambientes *online* e *off-line*), tendo em vista as redes de relacionamento, entretanto orientam-se nos impactos para a relação entre informação e poder, para a mobilização social, para a aquisição do conhecimento e para a obtenção de vantagem competitiva (MARTELETO, 2010). Nesse sentido, ainda há um fértil campo a ser desbravado no que diz respeito ao fluxo da informação em redes colaborativas para a promoção da saúde. Desse modo, o presente trabalho se propôs a discutir o fluxo da informação nas redes de relacionamento, tendo como foco a investigação do suporte social gerado em mídias sociais.

2 SUPORTE SOCIAL E SUA PERSPECTIVA INFORMACIONAL

O ser humano, enquanto sujeito social, convive em comunidade e compartilha suas vivências, transmite seus conhecimentos e realiza trocas materiais e imateriais entre seus pares. Essa dinâmica interacional se orienta, dentre outros aspectos, para o atendimento das variadas necessidades fisiológicas e de segurança – conforme descrito na Pirâmide de Necessidades de Maslow (1943). A necessidade de manter-se bem-alimentado e em condições sanitárias

favoráveis é a base para uma necessidade de segundo nível, pautada na necessidade de sustentabilidade (segurança) da uma condição de vida satisfatória. Por sua vez, essa necessidade de segurança resulta em um terceiro nível de necessidade, baseada nas relações interpessoais – ou como Michel Foucault (2008) retrata, a organização humana em sociedade constituída pelo desejo de segurança.

Deixando de lado os aspectos ideológicos, políticos e econômicos que envolvem a articulação humana em sociedade (e eventuais aspectos indesejados decorrentes), é possível entender o caráter social do ser humano enquanto uma rede de garantia no atendimento das suas necessidades. Seja ela efetiva ou potencial, redes de trocas são criadas, em que um ou mais indivíduos auxilia um ou mais outros indivíduos a suprirem suas necessidades. Em essência, essa relação de troca que resulta na promoção do bem-estar alheio é a definição fundamental de Suporte Social – seja a troca na intenção declarada de promover o bem-estar alheio ou não (SONG; SON; LIN, 2013).

Apoiado sobre as teorias da psicologia, a Organização Mundial de Saúde (OMS) compreende o suporte social enquanto uma das variáveis psicométricas da qualidade de vida. Ou seja, a percepção do apoio recebido por familiares, amigos, vizinhos e conhecidos é um dos fatores capazes de promover a sensação de bem-estar daqueles que recebem o apoio (WHOQOL GROUP, 1998). O suporte social pode envolver trocas de insumos variados, que sob a perspectiva de sua utilidade pode ser de caráter instrumental ou emocional. Instrumental em sua dimensão objetiva e prática, quando oferece benefícios para a tomada de decisão ou para a realização de atividades. Emocional em sua dimensão subjetiva, afetando positivamente o estado motivacional e de autoestima (LIN; YE; ELSEN, 1999).

Sob a perspectiva da circunstância de manifestação do suporte social, é possível percebê-lo em situações corriqueiras, na qual o apoio é oferecido para atender a uma necessidade rotineira (*routine support*). Por outro lado, o apoio pode se manifestar em situações inesperadas e indesejáveis, para a solução de problemas (*Crisis Support* ou *Problem-Solving Support*). Kempen e Van-Eijkl (1995) destacam essa perspectiva de classificação do suporte social para indivíduos em condição de enfermidade, de vulnerabilidade social e pessoas com necessidades especiais pois, permite identificar em quais práticas da vida tais indivíduos necessitam do apoio de terceiros – e em quais práticas o suporte é recebido.

A terceira e última perspectiva aqui retratada diz respeito às propriedades do insumo intercambiado no suporte social. Cohene e Wills (1985) descrevem 4 categorias básicas: o suporte baseado nos insumos tangíveis (*Instrumental Support*); o suporte baseado nas trocas de caráter afetivo, atuantes na elevação da autoestima e motivação (*Streem Support*); o suporte

promovido pelo compartilhamento de experiências de vida entre os pares, gerando uma sensação de pertencimento e acolhimento social (*Social Companionship*); e o suporte em que a informação é oferecida como insumo para a instrução e orientação do indivíduo (*Informational Support*).

A última categoria de suporte social retratada por Cohene e Wills considera a informação como elemento central para a promoção da qualidade de vida, entretanto, determinam em sua essência a função de aquisição de conhecimento técnico/prático para a realização de atividades e para a tomada de decisão. Trata-se de uma visão pragmática, em que a informação orienta e capacita tecnicamente aquele que recebe o suporte. Nesse sentido, a informação é disponibilizada e utilizada para o cumprimento de um propósito determinado, ou seja, o uso propositivo da informação. Wilson (1999) e Savolaimen (1995) retratam de maneira análoga esse processo de aquisição de conhecimento nos seus modelos de busca e uso da informação, ao retratarem o conceito de *Proposal Information Seeking*.

No entanto, Song, Son e Lin (2013), ao discutirem o conceito de suporte social a partir de uma revisão de literatura, apontaram para a existência de diferentes percepções acerca da informação como insumo nesse processo. O suporte social baseado na informação pode também ser oriundo de um processo comunicacional, em que as conversas despretensiosas do dia-a-dia (sem propósitos específicos) são capazes de promover benefícios para o bem-estar seus interlocutores. As trocas de informação, nesse sentido, assumem um caráter não-propositivo (*Non-Proposal Information Seeking*), e são retratados por Savolaimen (1995) como potenciais meios para promover diversos aspectos relacionados à saúde – não apenas a saúde física, mas também emocional.

O suporte social informacional, portanto, não necessariamente implica em uma ação deliberada de ajudar o outro, mas sim na identificação de benefícios à saúde (potenciais ou efetivos) decorrentes da interação entre indivíduos por meio da troca de informações. O termo saúde empregado refere-se ao conceito de saúde associado à longevidade e à qualidade de vida; e não à saúde enquanto áreas ou campos do conhecimento (ALMEIDA-FILHO, 2013). Portanto, à informações em saúde, bem como outras naturezas de informação, tornando o suporte social informacional um conceito amplo, e em certa medida, de fronteiras difíceis de serem estabelecidas.

O suporte social informacional pode estar associado às manifestações de ajuda a outros indivíduos, contemplando "atividades de aprendizagem, de comunicação, nos cuidados pessoais, na mobilidade e na deslocação, dentro ou fora da casa" (OMS, 2008, p. 126). Isso permite entende-la como "a sustentação emocional ou instrumental na qualidade das relações

sociais" a partir das trocas de informação (UMBERSON et al apud SONG; SON; LIN, 2013, p.118). A qualidade das relações sociais é alvo de diversos estudos na literatura científica, e é discutida na seção a seguir.

3 SUPORTE SOCIAL E REDES DE RELACIONAMENTO

As redes de relacionamento constituem elos entre indivíduos, sendo geradas e amalgamadas de acordo com as variadas percepções, comportamentos e circunstâncias vividas e compartilhadas com outros indivíduos. Essa rede de relacionamento pode incluir familiares, amigos, vizinhos, colegas de trabalho ou estudo etc. Durante a vida, novos elos são constituídos, outros são perdidos, fazendo com que essa rede seja dinâmica, fazendo com que a forma e o tamanho dessa teia, bem como a intensidade de relacionamento em cada elo se modifique com o passar do tempo (SONG; SON; LIN; 2013).

Nesse sentido, destacam-se as duas propriedades fundamentais das redes de relacionamento para o suporte social. A primeira delas refere-se aos aspectos estruturais, compondo um conjunto de elementos que determinam a configuração social da rede. Conforme Cohene e Wills (1985) e Lin, Ye e Ensel (1999), a estrutura da rede para o suporte social é representam vínculos sociais, identidades culturais e contextos socioeconômicos envolvidos. Suas variáveis de destaque podem ser entendidas a partir do tamanho dessas redes de relacionamento (*bonding*) e a intensidade das relações (*binding*).

O tamanho da rede, segundo os autores, indica a capacidade de recorrer a um ou mais indivíduos de sua rede de relacionamentos, a fim de obter algum tipo de ajuda. A intensidade das relações, por sua vez, refere-se à facilidade em recorrer aos indivíduos relacionados, podendo ser categorizada essa intensidade pelo tipo de relação (familiar, amigo ou conhecido, por exemplo) ou pela frequência de contato (diária, semanal ou mensal, por exemplo). A combinação entre tamanho e intensidade definem, portanto, a infraestrutura necessária para que as ações de suporte social ocorram.

Esses dois aspectos também são evidenciados por Mikal et al. (2013) e Oh et al. (2013), visualizando o impacto do suporte social percebido a partir das redes de relacionamento *online* (Facebook, Twitter etc.). A quantidade de relacionamentos e a intensidade dessas relações são elementos correlatos com a percepção de bem-estar e qualidade de vida. Por um lado, a percepção de estar rodeado de amigos gera uma sensação de segurança, e assim propiciando uma sensação de proteção, amparo e pertencimento (de caráter fundamentalmente emocional e de saúde preventiva). Por outro lado, a capacidade de obter apoio em situações de baixa

autoestima, depressão ou stress, acionando sua rede de contatos.

Lin, Ye e Ensel (1999) reforçam que a intimidade das relações é mais preponderante para o acionamento de um suporte social, tendo as relações familiares um impacto mais efetivo em relação ao laços de amizade, por exemplo. O aspecto estrutural é, entretanto, de impacto indireto para o bem-estar dos indivíduos, segundo os autores, pois o tamanho da rede e a intimidade das relações simplesmente torna possível a manifestação das ações de suporte social. O aspecto estrutural é visto, portanto, como a base de sustentação de um segundo grupo de aspectos que tornará possível promover o bem-estar: os aspectos funcionais.

Os aspectos funcionais representam propriedades das ações de suporte social, e qualificam o fluxo das trocas entre aqueles que suportam e aqueles que são suportados. Esses sim, segundo Lin, Ye e Ensel, aferem impacto direto sobre o bem-estar. A atenção está voltada para as dinâmicas de interação, para o processo e para a efetividade do suporte social. Observa-se em detalhes, nos aspectos funcionais, a tríade: atores envolvidos, insumo trocado e impacto gerado. A literatura aponta para uma diversidade de perspectivas de análise dos aspectos funcionais do suporte social, que parecem ser, adequados a cada contexto e objetivo de pesquisa. A título de referência, vale ressaltar levantamentos da literatura realizados por Lin, Ye e Ensel (1999 e Song, Son e Lin (2013).

Trabalhos científicos vêm buscando técnicas para a análise do suporte social, baseados nos seus aspectos estruturais e funcionais. Há registros de pesquisas desse âmbito desde 1979 (O'RELLY, 1988), a citar os estudos sociológicos de Barry Wellman, que incorporou a Análise de Redes Sociais (ARS) em investigações sobre a articulação de redes de apoio em comunidades (WELLMAN; WORTLEY, 1990). Recentemente, Song, Son e Lin (2013) lançaram uma proposta metodológica para estudos de suporte social, com o emprego da ARS. Para os autores, três conceitos são centrais para avaliar as potencialidades, comportamentos e impactos do suporte social: a Integração Social, a Coesão Social e o Capital Social.

Em síntese, os dois primeiros se orientam na estrutura da rede, observando de que maneira a rede permite a interconexão dos seus membros (Integração Social), bem como a força dessas interconexões (Coesão Social). O Capital Social, por sua vez, se orienta na qualidade das trocas e nos benefícios gerados (bens tangíveis ou intangíveis) a partir da estrutura social constituída na rede de relacionamentos. Song, Son e Lin aplicam fundamentos teóricos similares aos empregados por Lin, Ye e Ensel (1999), entretanto utilizando bases teóricas da sociologia, e aplicáveis para o contexto da ARS.

O presente trabalho destaca abordagens que empregam a ARS no contexto do fluxo da informação, na relação entre informação e poder, na dinâmica da informação para a mudança

social, na gestão do conhecimento e no processo de comunicação (MARTELETO, 2010). Entretanto, não foram encontrados estudos que empreguem a informação circulantes nas redes de relacionamento, tendo em vista o suporte social. Nesse sentido, propõe-se a abertura para o debate das propriedades, implicações e resultantes do suporte social informacional. Adota-se a pesquisa empírica para a exploração de cenários, e o uso de mídias sociais como ambiente de análise, assumindo a premissa de que elas (as mídias sociais) são importantes arenas para a promoção da saúde, integrando pessoas e compartilhando informações.

> Os resultados revelaram relevância no suporte social percebido nos sistemas de redes sociais, especialmente no suporte emocional, aumentando a auto-eficácia. Dando enfoque aos sistemas de redes sociais, a associação positiva entre condição de saúde, busca de informação, bem como a percepção da saúde relacionada ao suporte social no Facebook e aprimoramento da auto-eficácia, conduzem a uma conclusão otimista de que Facebook pode ser um espaço efetivo de interação no suporte social. Em resumo, essa interação de suporte social no Facebook pode, de fato, beneficiar seus usuários, aumentando sua confiança e aprimorando o controle sobre a sua própria saúde. (Oh et al., 2013, p.2078)

4 MATERIAIS E MÉTODOS

Com o intuito de investigar como ocorre o suporte social informacional recebido, o presente trabalho realizou um estudo de caso exploratório do grupo *Low Vision* do Facebook. Ativo desde 2009, e contendo 997 membros de diversos países[2], esse grupo público foi criado com o objetivo de promover a troca de informações entre pessoas com baixa visão[3] e seus familiares e amigos. Desse modo, torna-se possível o apoio mútuo dos seus membros, por meio do compartilhamento das informações, ou seja, um ambiente virtual de suporte social informacional.

Foram coletados dados de todas as ações de compartilhamento da informação realizadas pelos usuários, contemplando as publicações, comentários e curtidas (*likes*), Para isso, foi utilizado o *software NodeXL* versão 1.0.1.251, com o módulo de extração de dados *NodeXL Facebook Group Network* versão 1.8[4]. Optou-se pela modelagem de dados para análise de redes bimodais (BORGATTI; HALGIN, 2013; MARIN; WELLMAN, 2013), em que: os nós

[2] O número de membros do grupo *Low Vision* foi obtido no dia da coleta de dados da presente pesquisa, em 22 de novembro de 2013, acessado em: https://www.facebook.com/groups/5305113754/.

[3] A pessoa com baixa visão é aquela enquadrada dentro do grupo das Pessoas com Deficiência (PcD), especificamente no subgrupo de Deficientes Visuais (DV). Tais indivíduos utilizam a visão para se locomover, ler e desempenhar suas atividades diárias e profissionais. Entretanto, possuam severas limitações nas suas capacidades de enxergar detalhes, formas, cores e campo visual (OMS, 2008).

[4] *Softwares Open Source* desenvolvidos pela empresa Codeplex para coleta e modelagem de dados baseada em Análise de Redes Sociais (ARS). Acessado em: 20 jul. 2015. Disponível em: http://nodexl.codeplex.com/.

representam as publicações e os usuários; e as arestas representam as ações de comentar ou curtir (*user-post network*). Através de ajustes manuais, foram incluídas na base as arestas referentes às ações de publicar (autoria das publicações), pois a versão utilizada do módulo de extração não obtinha esses dados.

Para a análise dos dados, foram consideradas apenas as publicações que tiveram algum comentário ou curtida (260 das 447 publicações coletadas). Esse recorte se deveu ao fato de que os comentários e curtidas são elementos da rede necessários para garantir que um conteúdo tenha promovido a interação entre dois ou mais indivíduos – pressuposto fundamental para o suporte social. Ao final, foram identificados um total de 305 usuários ativos, 260 publicações com interação e 1406 trocas informacionais (publicar, comentar e curtir).

A unidade de análise definida para a presente pesquisa é composta pela publicação, seus comentários, suas curtidas e os seus usuários participantes – denominado aqui de Unidade de Suporte. A partir dos autores de um uma publicação, inicia-se um fluxo de trocas de informações explícitas (publicações e comentários) e implícitas (curtidas), integrando os membros do grupo a partir dessa dinâmica colaborativa. Cada unidade de suporte possui duas variáveis básicas: a quantidade de comentários e curtidas geradas a partir de uma publicação (Intensidade do Suporte); e a quantidade de usuários que aquela publicação mobiliza (Abrangência do Suporte).

Por fim, as unidades de suporte foram classificadas de acordo com o conteúdo das suas publicações - utilizando a Análise de Conteúdo (GUERRA, 2006). Durante a leitura dos conteúdos, 13 unidades de suporte foram excluídas: 5 publicações dispunham de conteúdos não disponíveis (hiperlinks quebrados); e 8 publicações se tratavam de avisos do moderador a respeito da administração do grupo. Excluídos tais conteúdos da análise, ao presente trabalho definiu para o escopo final: 247 publicações, 284 usuários e 1.124 relacionamentos.

5 RESULTADOS

A partir da análise das 247 publicações, foram encontradas 16 categorias temáticas divulgadas no grupo *Low Vision*, cada uma referente a um assunto tratado pelos seus autores. As categorias temáticas não consideram os desdobramentos decorrentes dos comentários das publicações. As informações trocadas no grupo dizem respeito a variados assuntos, classificados em 16 categorias temáticas relacionadas e descritas no Quadro 1.

Quadro 1 - Relação das categorias temáticas

#	CATEGORIA TEMÁTICA	DESCRIÇÃO
1	Agradecimento ao Grupo Low Vision	Depoimentos sobre o que sentem por estarem no Grupo *Low Vision*. Normalmente são desabafos, e de cunho emocional.
2	Autoapresentação	Mensagem de apresentação para os demais membros do grupo. Ao contrário das experiências de vida, a autoapresentação tem como objetivo fazer com que as pessoas a conheçam. Pode conter informações sobre onde vive, que tipo de problema visual possui, há quanto tempo possui a deficiência e (eventualmente) expor algum sentimento vivenciado.
3	Comportamento Saudável	Conteúdos relacionados a práticas preventivas no cuidado com a visão, dicas alimentares e de exercícios físicos. Qualquer informação, oferecida ou solicitada, que promova um comportamento saudável no autocuidado.
4	Data Comemorativa	Publicações que remetem a datas comemorativas, como: Dia da Pessoa com Deficiência; Dia do Oftalmologista; e Natal.
5	Dificuldade de Idioma	Pedido de ajuda aos membros do grupo, devido a dificuldades de compreensão ou interação devido ao idioma.
6	Doações	Pedidos de doações de materiais e recursos financeiros para membros do grupo.
7	Doença Relacionada à Visão	Conteúdos de caráter informativo, ou solicitação de informações, a respeito de doenças relacionadas à visão. Informações explicativas sobre quais as causas, ocorrências, efeitos e (também, mas não exclusivamente) possíveis tratamentos para uma determinada doença.
8	Experiência de Vida	Relatos ou solicitações de depoimentos sore situações específicas, sentimentos ou circunstâncias vividas pelo indivíduo.
9	Grupo e Instituição de Apoio	Informações a respeito de grupos de apoio a deficientes visuais, amigos, familiares ou profissionais que lidam com esse público.
10	Legislação e Regulamentação	Informações e comentários a respeito de legislações e regulamentações, como: leis para garantia de direitos do deficiente visual, padrões de acessibilidade, comentários sobre a efetividade ou acesso das legislações, etc.
11	Livro, Revista e Website	Indicações de livros, revistas ou páginas Web com temas voltados para o deficiente visual ou profissionais de saúde. São, geralmente, hiperlinks para páginas externa ao Facebook ou referências de livros e revistas.
12	Pesquisa Científica	Divulgação ou pedido de informações sobre pesquisas científicas, eventos relacionados à ciência, etc. Representa todo conteúdo relacionado a pesquisas em desenvolvimento, ou que já foram concluídas, porém, sem retratar a um tratamento, medicamento ou suplemento alimentar disponível no mercado.
13	Poema	Divulgação de poemas, de cunho motivacional e afetivo.
14	Tecnologia Assistiva	Referente à divulgação, comentários ou pedido de informações sobre recursos tecnológicos (eletrônicos ou não) voltados para o deficiente visual.
15	Tratamento, Medicamento e Suplemento	Informações a respeito de tratamentos, medicamentos e suplementos disponíveis no mercado. Não se referem a pesquisas, mas sim a produtos e serviços voltados para o autocuidado da visão, e para estagnar, amenizar ou eliminar os efeitos de doenças relacionadas à visão - seja ele preventivo ou corretivo.
16	Treinamento e Capacitação	Divulgação de conteúdos sobre instituições, eventos ou materiais de capacitação ou treinamento. Podem ser voltados para o deficiente visual, familiares, amigos ou profissionais de saúde.

Para a análise das categorias temáticas no *Low Vision*, foram adotados 5 indicadores, sendo 3 indicadores absolutos e 2 indicadores relativos (também chamados de indicadores parametrizados). Os indicadores absolutos utilizados foram: Unidades de Suporte (nº de publicações), Intensidade do Suporte (nº de participações); e Abrangência do Suporte (nº de participantes). Já os indicadores relativos foram obtidos a partir da razão entre indicadores absolutos, sendo eles: Intensidade Média; e Abrangência Média. A Tabela 1 traz os resultados dos indicadores para cada categoria temática, dispostos em ordem decrescente do Nº de Publicações – no topo os temas mais frequentes nas publicações do grupo.

Tabela 1 - Indicadores da rede por categoria temática

#	Categorias Temáticas	Nº Publicações (A)	Nº Participações (B)	Nº Participantes (C)	Intensidade Média (D = B/A)	Abrangência Média (E = C/A)
1	Tecnologia Assistiva	71	478	285	6,73 (5º)	4,01 (5º)
2	Experiência de Vida	65	835	401	12,85 (1º)	6,17 (2º)
3	Autoapresentação	29	307	138	10,59 (2º)	4,76 (3º)
4	Pesquisa Científica	25	119	97	4,76 (9º)	3,88 (7º)
5	Grupo e Instituição de Apoio	14	65	55	4,64 (10º)	3,93 (6º)
6	Legislação e Regulamentação	8	39	23	4,88 (8º)	2,88 (12º)
7	Comportamento Saudável	7	25	22	3,57 (13º)	3,14 (10º)
8	Livro, Revista e *Website*	7	31	30	4,43 (11º)	4,29 (4º)
9	Tratamento, Medicamento e Suplemento	5	16	14	3,20 (15º)	2,80 (13º)
10	Treinamento e Capacitação	4	35	25	8,75 (4º)	6,25 (1º)
11	Agradecimento ao Grupo *Low Vision*	3	11	11	3,67 (12º)	3,67 (8º)
12	Data Comemorativa	3	10	10	3,33 (14º)	3,33 (9º)
13	Doença Relacionada à Visão	2	11	4	5,50 (7º)	2,00 (14º)
14	Doações	2	5	4	2,50 (16º)	2,00 (14º)
15	Poema	1	6	2	6,00 (6º)	2,00 (14º)
16	Dificuldade de Idioma	1	10	3	10,00 (3º)	3,00 (11º)
TOTAL		**247**	**2003**	**1124**	**8,11**	**4,55**

Com o objetivo de identificar quais as categorias temáticas mais relevantes no *Low Vision*, foram adotados critérios de seleção baseados na Regra de 80-20[5] para os indicadores absolutos, e na Técnica da Régua[6] (baseada na média ponderada) para os indicadores parametrizados (CAMPOS, 2004). Ambas as técnicas são empregadas para a identificação de itens mais relevantes, e para a definição de uma linha de corte para os valores considerados mais significativos em um conjunto de elementos.

O indicador Nº de Unidades de Suporte foi submetido à Regra 80-20, e foi percebido que a representatividade temática (86%, ou 212 das 247 publicações) são referentes a 5 categorias, sendo elas: relatos de experiências de vida; divulgação de informações e opiniões sobre tecnologias assistivas; autoapresentação dos usuários; divulgação de pesquisas científicas; e veiculações de informações sobre grupos e instituições de apoio. A soma das demais 11 categorias temáticas representam apenas 14% do total de publicações.

Ao ser aplicada a Regra 80-20 na Intensidade do Suporte (considerados os comentários e as curtidas), percebeu-se que a representatividade temática (81%) está associada a três categorias: aos relatos de experiências de vida; à divulgação de informações e opiniões sobre tecnologias assistivas; e à autoapresentação dos usuários. Já na análise da Abrangência do Suporte, a representatividade temática (82%) está associada a 4 categorias: aos relatos de experiências de vida; à divulgação de informações e opiniões sobre tecnologias assistivas; à autoapresentação dos usuários; e à divulgação de pesquisas científicas.

A definição da relevância dos indicadores relativos (Abrangência Média e Intensidade Média) contou com a aplicação da Técnica da Régua, estabelecendo como critério de corte os valores maiores ou iguais à média ponderada. Ou seja, para a Abrangência do Suporte, apenas 3 temas obtiveram resultados maiores ou iguais a 4,55 (média ponderada): experiência de vida; autoapresentação; e treinamento e capacitação. Na Intensidade Média, as categorias com resultados acima ou igual a 8,11 (média ponderada) foram 4, sendo as mesmas três da Abrangência Média, além da categoria dificuldade de idioma. O Quadro 2 apresenta a relação

[5] A Regra 80-20 consiste em uma regra de estimativa da relevância de itens com atributos quantitativos. Conforme Campos (2004) consideram-se os 80% mais representativos em uma relação de itens. Em primeiro lugar, os itens são quantificados (atribuídos valores), de acordo com a frequência, com a somatória do valor monetário, etc. Em segundo lugar, os itens são dispostos em ordem decrescente de valor (do maior para o menor). Em terceiro lugar, é feito o cálculo de quanto o valor do item representa sobre a somatória dos itens (% de representatividade).Em quarto lugar, faz-se a soma acumulada consecutiva das representatividades percentuais para cada item, e selecionados os itens que correspondem a 80% do total. Esta regra é muito empregada em estratégias gerenciais, para priorizar ações.

[6] A Técnica da Régua é normalmente empregada em estratégias de seleção de indicadores desejáveis ou relevantes (CAMPOS, 2004). A técnica consiste na determinação de limites de corte que definirão os indicadores relevantes ou adequados. Utilizam-se fórmulas estatísticas para se chegar até essa linha de corte, podendo ser: média aritmética, média ponderada, mediana, etc. Para o presente trabalho, foi definida a média aritmética como função adequada, segundo percepção do autor da presente pesquisa.

das 7 categorias temática mais relevantes, incluindo o ranking dos temas para cada indicador (dispostos nas colunas).

Quadro 2 - Categorias temáticas relevantes por indicador

CATEGORIAS TEMÁTICAS	INDICADORES E RANKING DE RELEVÂNCIA				
	Nº Publicações	Nº Participações	Nº Participantes	Intensidade do Suporte	Abrangência do Suporte
Tecnologia Assistiva	1º	2º	2º		3º
Experiência de Vida	2º	1º	1º	1º	2º
Autoapresentação	3º	3º	3º	2º	
Pesquisa Científica	4º		4º		
Grupo e Instituição de Apoio	5º				
Dificuldade de Idioma				3º	
Treinamento e Capacitação				4º	1º

Conforme o Quadro 2, publicações relativas a relatos de experiências de vida estão em posição de destaque em todos os indicadores. Tanto na quantidade de informações circuladas, quanto na capacidade de mobilizar uma relação mais intensa (com maior número de comentários e curtidas) e abrangente (com maior número de participantes) em cada publicação. A discussão sobre as tecnologias assistivas também se destacou nos resultados, por ser o tema mais frequente nas publicações, porém aponta para uma discussão menos intensa e abrangente.

A autoapresentação dos usuários no grupo, por sua vez, demonstra ser realizada com frequência, e mobiliza um relacionamento mais intenso, mas envolvendo um número menor de usuários. A divulgação de treinamentos e capacitações não assume papel de destaque no volume absoluto de publicações, comentários e curtidas, entretanto, se desponta como o tema capaz de mobilizar uma maior quantidade de pessoas.

Publicações de pesquisas científicas e divulgação de grupos e instituições de apoio são frequentes no *Low Vision*, entretanto, não tem o mesmo destaque na intensidade e na abrangência dos seus relacionamentos com os usuários. A dificuldade de idioma aparece na relação devida a intensa mobilização, mas trata-se de apenas uma publicação em que o usuário solicita ajuda, pois fala apenas o idioma alemão – e não é capaz de compreender os conteúdos e interagir com os demais do grupo por esse motivo.

5 DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Em um primeiro olhar crítico para o tamanho da rede e de sua coesão, tendo em vista os valores obtidos nos resultados da presente pesquisa, percebe-se uma baixa atuação dos usuários através da produção de conteúdos. Essa baixa participação em termos percentuais confirma outros estudos sobre produção colaborativa, na qual, em média, menos de 10% dos usuários de plataformas de compartilhamento de informação são participantes ativos (BENKLER, 2006). Entretanto, a densidade da rede de 1,6%, a participação de 30,6% dos 997 membros do grupo, a publicação pontual de cerca de 40% dos usuários que comentaram ou curtiram, e a colaboração com comentários e curtidas em 55% das publicações (247 em 447), podem indicar um grau elevado de participação em relação aos resultados apontados pela literatura.

Com o intuito de estabelecer um comportamento padrão dos usuários na Internet, Li (2010) identificou três perfis de usuários. O primeiro, correspondente a 90% do total de usuários, são apenas usuários observadores, e não colaboram com o envio de comentários ou qualquer outra forma de colaboração ativa. O segundo perfil de usuário representa 9% do total, e indica aqueles que não cumprem o papel de publicador – contribuem apenas com comentários ou colaborações ativas em publicações de outros usuários. O terceiro perfil corresponde a apenas 1% do total de usuários investigados, e são aqueles que publicam conteúdos, e cumprem papel de curador, de vozes ativas em algum momento e para algum espaço virtual específico. Em uma perspectiva pautada na participação habitual dos usuários em plataformas de redes sociais *online*, os resultados apresentados indicam uma coesão acima do esperado. O grupo *Low Vision* pode ser considerado como participativo e indicando a presença de promoção do suporte social - a partir dos parâmetros 90-9-1 de Li (2010'). Os 26% de usuários atuantes na rede social e a publicação de publicações por 14% deles superam com vantagem os respectivos 9% e 1% indicados por Li.

A coesão da rede também pode ser vista a partir da capacidade das Unidades de Suporte (publicações) em promover a interação entre os usuários, bem como a intensidade dos diálogos. Nesse ponto, a abrangência média (4,55) e a intensidade média (8,11) podem ser encaradas como pontos positivos de engajamento e participação. A predominância dos comentários em relação às curtidas (cerca de 140% superior) leva ao entendimento de uma participação mais significativa em conteúdos explícitos, que são indicadores positivos para evidenciar o suporte social. Apesar da escassez de literatura científica que discuta o papel dos

comentários e curtida para o suporte social no *Facebook*, os comentários podem expressar em palavras o apoio entre pessoas, e transmitir um conteúdo informacional mais rico – sobretudo em publicações onde é solicitado o suporte, e cujo tipo se caracteriza como instrumental.

Os comentários e curtidas podem ser vistos como representações de trocas de conteúdos explícitos e de trocas simbólicas (GAMAGE, 2013, p.2, *tradução nossa*), atribuindo valor à publicação e transmitindo uma mensagem intersubjetiva. As curtidas (no contexto do *Facebook*) são usadas em diferentes estratégias, "como sinais de linguagem, paralinguagens, emoções, memórias compartilhadas e presentes, em grande parte para o suporte social". As curtidas podem indicar atribuições de valores à publicação, ao representarem "um laço social, uma espécie de ritual, uma reciprocidade, uma atenção humana ou um modo de interação (semiconsciência de desempenho em público)".

O estudo de caso apresentou uma variedade temática significativa, desdobrando em 16 categorias temáticas. Duas delas (Tecnologia Assistiva e Experiência de Vida) se destacam por serem frequentemente presentes no grupo – com resultados destoantes em relação às demais categorias temáticas em números absolutos. Entretanto, no caso de publicações sobre tecnologias assistivas, em números relativos, o resultado não apresenta o mesmo realce. Isso indica que publicações sobre esse tema promoveram uma participação nem tão intensa (participações), nem tão abrangente (participantes).

Publicações de autoapresentação e relatos de experiências de vida são fortemente presentes no *Low Vision*. Tanto por parte dos publicadores, quanto por parte daqueles que colaboram, os resultados apontam para uma relevância desses conteúdos no suporte social. Conforme leitura dos conteúdos, foi evidenciado um número significativo de usuários que se apresentam e relatam experiências de vida com a intenção de obter comentários de outros usuários em uma mesma condição (mesma localidade, mesma doença, ou mesma situação vivida). Desse modo, a presente pesquisa identificou diálogos frequentes, intensos e abrangentes em publicações relacionadas a esses temas, e destacando a potencialidade do *Low Vision* para trocas de informações de caráter pessoais.

A divulgação de informações sobre pesquisas científicas relacionadas à visão, e indicações de grupos e instituições de apoio para o deficiente visual e sua família são também frequentes no grupo, indicando sua relevância enquanto ambiente virtual de Promoção da Saúde. Publicações que informam sobre comportamento saudável e sobre doenças relacionadas à visão foram também encontradas (ainda que em menor frequência), configurando uma informação voltada para o empoderamento do indivíduo (CZERESNIA; FREITAS, 2009) – ou seja, informação em saúde, para o autocuidado do indivíduo.

O pedido e a divulgação de informações sobre treinamentos e capacitações tiveram relevância no que diz respeito ao número de participantes e participações em cada publicação (intensidade e abrangência do suporte). Desse modo, é possível perceber tais resultados como um possível tema de interesse relevante. Outro ponto interessante a ser trazido é a existência de uma publicação cujo usuário declara não dominar os idiomas utilizados no grupo (inglês e espanhol). Esse indício ressalta a importância do idioma, e das possíveis barreiras no acesso à informação decorrentes da linguagem empregada. Vale salientar que, apesar da dificuldade declarada pelo usuário, o apoio de outros membros do grupo, aparentemente, esteve presente – uma vez que foi percebida uma elevada intensidade de suporte.

Em síntese, foi possível observar as potencialidades de apropriação do Facebook como ambiente digital de suporte social informacional nas duas modalidades indicadas por Umberson et al. (SONG; SON; LIN, 2013) entre as categorias temáticas mais relevantes. No que diz respeito ao suporte instrumental, destacam-se o compartilhamento de informações sobre tecnologias assistivas, a divulgação de grupos de apoio, de pesquisas científicas e de treinamentos e capacitações. Já no suporte emocional, as trocas de experiências de vida e as autoapresentações promoveram trocas de informações frequentes, intensas e abrangentes – inclusive com papel de destaque em relação às demais categorias.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente trabalho tornou possível explorar, ainda que inicialmente, as possibilidades de emprego da informação enquanto insumo para a promoção do suporte social. Ainda é um passo inicial, e que exige um esforço posterior de consolidação teórica e investigação das fronteiras conceituais entre o fluxo da informação e o suporte social. Ao mesmo tempo, abre espaço para que a Ciência da Informação possa abordar a temática, sobretudo com vocação de ser uma área interdisciplinar capaz de entender a tríade: informação, redes de relacionamento e promoção da saúde.

A proposta metodológica aqui apresentada foi capaz de retratar aspectos que envolvem a intensidade e a abrangência do suporte em mídias sociais, entretanto, carece serem desenvolvidas novas perspectivas acerca do estudo do fluxo da informação, baseado nas suas dinâmicas de trocas, ou como Araújo (2015) relata: interpretar a informação sendo gerada, compartilhada, modificada e assimilada a partir dos turnos conversacionais.

Conforme Caran e Arrais (2015), foram identificados 129 grupos do Facebook voltados para o suporte social de pessoas com deficiência visual relacionadas a doenças degenerativas da

retina. Isso demonstra a apropriação dessa mídia social como ambiente tecnológico de apoio aos seus integrantes (membros inscritos ou visitantes ouvintes). A informação e as interações são os elementos-chave para tais ambientes, e torna-se importante explorar suas potencialidades temáticas, os comportamentos informacionais manifestados e os benefícios gerados para a qualidade de vida e para o bem-estar desses atores envolvidos.

O uso de técnicas da Análise de Redes Sociais (ARS) é uma das possíveis estratégias capazes de contribuir para esse cenário, apoiando-se tanto em seu arcabouço de caráter quantitativo (como centralidade, proximidade, grau de entrada e saída etc.), quanto na sua fundamentação teórica de entendimento dos impactos das redes de relacionamento nos diversos aspectos humanos. Entretanto, ainda são necessárias mais pesquisas para o estabelecimento de modelagens de rede, métricas e métodos qualitativos suficientes para responder à questão: Como potencializar o suporte social por meio das trocas de informação em redes de relacionamento?

REFERÊNCIAS

ARAÚJO, Ronaldo Ferreira de. Estudos métricos da informação na web e o papel dos profissionais da informação. **Bibliotecas Universitárias**, v. 2, n. especial, p. 42-64, 2015.

ALMEIDA FILHO, Naomar de. **O que é saúde?** Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ. 2011. 160 p.

BARRETO, Aldo de Albuquerque. A condição da informação. **São Paulo em Perspectiva**, v. 16, n. 3, p. 67-74, 2002.

BENKLER, Yochai. **The Wealth of Networks**: how social production transforms markets and freedom. New Haven and London: Yale University Press, 2006.

BORGATTI, Stephen L.; HALGIN, Daniel S. Analyzing affiliation networks IN: SCOTT, John; CARRINGTON, Peter J. (Ed.). **The SAGE handbook of social network analysis**. SAGE publications, p.116-128, 2013.

CAMPOS, Vicente Falconi. **Gerenciamento da rotina do trabalho do dia-a-dia**. Belo Horizonte: INDG Tecnologia e Serviços, 2004.

COHEN, Sheldon; WILLS, Thomas A. Stress, social support, and the buffering hypothesis. **Psychological Bulletin**, v. 98, n. 2, p. 310, 1985.

CZERESNIA, Dina; FREITAS, Carlos Machado de (Org.). **Promoção da saúde**: conceitos, reflexões, tendência. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

FOUCAULT, Michel. **Segurança, território e população**. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

GAMAGE, Kenneth J. Like it? Ritual symbolic exchange using facebook's 'like' tool. 2013; 45 f. Dissertação (Mestrado em Mídia e Comunicação) – Departament of Media and Communications. London: London School of Economics and Political Science, 2013.

GUERRA, Isabel Carvalho. **Pesquisa qualitativa e análise de conteúdo:** sentidos e formas de uso. São João do Estoril: Princípia, 2006.

KEMPEN, G. I. J. M.; VAN EIJK, L. M. The psychometric properties of the SSL12-I, a short scale for measuring social support in the elderly. **Social Indicators Research**, v. 35, n. 3, p. 303-312, 1995.

LASTRES, Helena Maria Martins; FERRAZ, João Carlos. Economia da informação, do conhecimento e do aprendizado. IN: LASTRES, Helena Maria Martins; ALBAGLI, Sarita (Org.). **Informação e globalização na era do conhecimento**. Rio de Janeiro: Campus, p. 27-57, 1999.

LI, Charlene. **Open leadership**: how social technology can transform the way you lead. San Franscisco: Wiley Imprint, 2010.

LIN, Nan; YE, Xiaolan; ENSEL, Walter M. Social support and depressed mood: A structural analysis. **Journal of Health and Social Behavior**, v. 40, n. 4, p. 344-359, 1999.

MARIN, Alexandra; WELLMAN, Barry. Social network analysis: an introduction. IN: SCOTT, John; CARRINGTON, Peter J. (Ed.). **The SAGE handbook of social network analysis**. SAGE publications, p;11-25, 2013.

MARTELETO, Regina Maria. **Informação: elemento regulador dos sistemas, fator de mudança social ou fenômeno pós-moderno?.** Ciência da Informação, v. 16, n. 2, p. 169-180, 1987.

MARTELETO, Regina Maria. Redes sociais, mediação e apropriação de informações: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em Ciência da Informação. **Tendências da Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, v. 3, n. 1, 2010.

MASLOW, Abraham Harold. A theory of human motivation. **Psychological review**, v. 50, n. 4, p. 370, 1943.

MIKAL, Jude P. et al. Transition, stress and computer-mediated social support. **Computers in Human Behavior**, v. 29, n. 5, p. A40-A53, 2013.

OH, Hyun Jung *et al*. Facebooking for health: An examination into the solicitation and effects of health-related social support on social networking sites. **Computers in Human Behavior**, v. 29, n. 5, p. 2072-2080, 2013.

O'REILLY, Patrick. Methodological issues in social support and social network research. **Social science & medicine**, v. 26, n. 8, p. 863-873, 1988.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **CIF – Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde**. 2008. Disponível em: http://www.inr.pt/uploads/docs/cif/CIF_port_%202004.pdf. Acesso em: 05 jun. 2014.

SAVOLAINEN, Reijo. Everyday life information seeking: Approaching information seeking in the context of “way of life”. **Library & Information Science Research**, v. 17, n. 3, p. 259-294, 1995.

SONG, Lijun; SON, Joonno; LIN, Nan. Social Support. IN: SCOTT, John; CARRINGTON, Peter J. (Org.). **The SAGE handbook of social network analysis**. SAGE publications, p;116-128, 2013.

WELLMAN, Barry; WORTLEY, Scot. Different strokes from different folks: Community ties and social support. **American Journal of Sociology**, p. 558-588, 1990.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. **Social Sience & Medicine**, v. 46, n. 12, p. 1569-1585, 1998.

WILSON, Tom. Models in information behaviour research. **Journal of Documentation**, v. 55, n. 3, p.249-270, 1999.

XVIII ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISA EM CIÊNCIA DA INFORMAÇÃO – ENANCIB 2017

GT-3 – Mediação, Circulação e Apropriação da Informação

PROPRIEDADES DO COMPARTILHAMENTO DA INFORMAÇÃO EM GRUPOS DE APOIO SOCIAL NO FACEBOOK: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

Gustavo Miranda Caran

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT/UFRJ)

Jorge Calmon de Almeida Biolchini

Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia (IBICT/UFRJ)

PROPERTIES OF INFORMATION SHARING IN SOCIAL SUPPORT GROUPS ON FACEBOOK: A SYSTEMATIC REVIEW

Modalidade da Apresentação: Comunicação Oral

Resumo: As redes sociais são arranjos centrais para a promoção da saúde, destacadas suas importâncias para o apoio social. Os comportamentos saudáveis e de risco são influenciados pelas relações interpessoais dos indivíduos. Mídias sociais como o *Facebook* assumem uma função relevante nesse contexto. Conhecimentos, afetos e demais recursos tangíveis são mediados nessas plataformas, manifestados pelas ações de compartilhamento da informação. O presente trabalho tem como objetivo identificar quais são as propriedades do compartilhamento da informação em grupos de apoio no *Facebook*. Uma Revisão Sistemática da Literatura (RSL) foi realizada em 12 bases de dados das áreas de Ciência da Informação, Ciências da Saúde, Comunicação Social e Sistemas de Informação, com o intuito de identificar categorias e características do compartilhamento da informação em grupos e páginas do *Facebook*. Ao final do processo de seleção das pesquisas, foram analisados 19 trabalhos pertinentes. A síntese dos dados identificou 9 propriedades do conteúdo (função, assunto, tipologia, formato, objetividade da intenção, elaboração do discurso, estratégia para o engajamento, tonalidade/humor e tipo de impacto) e 6 propriedades da dinâmica (fluxo da informação, fluxo do apoio, turno, contexto de interlocução, desdobramento temático e ressonância). Uma relação de propriedades não interativas associadas à comunidade e aos usuários é apresentada neste trabalho. A relevância e os impactos das propriedades identificadas não foram contemplados, indicando esse foco para futuras pesquisas. Os resultados aqui apresentados demonstram a complexidade (multiplexos) da rede de interações constituída a partir do compartilhamento da informação em grupos de apoio na internet.

Palavras-Chave: Compartilhamento da Informação; Apoio Social; Facebook; Mídia Social; Rede Social.

Abstract: Social networks are central arrangements for health promotion, highlighted for their importance for social support, in which the network of individuals enables the quality of life

improvement. Social media such as Facebook assume a relevant role in this context, mediating information, affections and other tangible resources, manifested in the actions of information sharing. The present work aims to identify the properties of information sharing in support groups in Facebook. A Systematic Review of Literature (SRL) was carried out in 12 databases of the areas of Information Science, Health Sciences, Social Communication, and Information Systems, in order to identify categories and characteristics of information sharing in groups or pages of the Facebook. At the end of the selection process, 19 studies were analyzed, and 9 content properties were identified (function, subject, typology, format, intention objectivity, speech elaboration, engagement strategy, tone/mood, and type of impact) and 6 associated properties of dynamics (information flow, support flow, shift, interlocution context, thematic unfolding, and resonance). The present work also presents a relation of non-interactive properties, associated with community and users. The relevance and impacts of the identified properties were not contemplated, indicating future developments of this research. Results demonstrate the complexity (multiplexes) of the network of interactions constituted from information sharing in support groups in the internet.

Keywords: Information Sharing; Social Support; Facebook; Social Media; Social Network.

1 INTRODUÇÃO

Desde os primórdios da história, a vida dos seres humanos em sociedade é uma realidade fundamental. Indivíduos influenciam e são influenciados em uma complexa teia de relações mútuas. Essa rede social, também chamada de tecido social, é constituída pelos indivíduos e pelas múltiplas formas de laços sociais que os interligam – configurando a sociedade e os indivíduos desse contexto (ELIAS, 1994). Atualmente, essa rede social se torna cada vez mais perceptível, tendo em vista as novas tecnologias de informação e comunicação na internet[1]. Tendo como fundamento a mediação da informação pelas redes de relacionamento dos usuários, as mídias sociais (*online*) representam e influenciam as redes sociais fora do contexto da internet (*off-line*).

Também chamada de mídias digitais, redes digitais, plataformas de redes sociais e *sites* de redes sociais, as mídias sociais têm sido empregadas para variadas formas de manifestações sociais. Sobretudo para as temáticas da saúde, o emprego do *Facebook*, *Twitter* e outras dessas ferramentas ganha força em número de grupos de apoio relacionados a patologias, estilos de vida e riscos à saúde (BENDER; JIMENEZ-MARROQUIN; JADAD, 2011; CARAN; ARRAIS, 2015; PATEL et al., 2015). Esses grupos de apoio são formados por pessoas que compartilham não apenas conhecimentos em saúde (informativos, instruções e boas práticas), mas também objetivos, experiências pessoais e emoções.

[1] Uma vez que tais tecnologias tornam visíveis e quantificáveis as relações entre seus usuários, uma representação estatística (sociometria) e gráfica (sociograma) de *quem se relaciona com quem* se torna mais facilmente perceptível e evidente.

Várias pesquisas vêm sendo desenvolvidas na temática do apoio social em comunidades nas mídias sociais. No entanto, as pesquisas parecem caminhar: de um lado, para as análises dos conteúdos (CARAN; BIOLCHINI, 2015) e; do outro lado, para a análise das redes sociais articuladas a partir das interações dos seus membros (CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; SONG; SON; LIN, 2011). Porém, um olhar capaz de integrar o compartilhamento da informação nas dimensões do conteúdo, da estrutura social e das dinâmicas de troca aparenta ser uma questão ainda latente para as atuais pesquisas.

Com o objetivo de investigar quais as propriedades do compartilhamento da informação em grupos de apoio nas mídias sociais já estudadas pela literatura científica, o presente trabalho se propôs a revisar a literatura internacional, utilizando o método de Revisão Sistemática da Literatura (RSL). O *Facebook* foi selecionado para este trabalho, por ser considerada a mídia social mais utilizada para o apoio social no contexto da saúde (PATEL et al., 2015). Esta pesquisa pretendeu sintetizar as diversas evidências de propriedades do compartilhamento da informação existentes, para a posterior concepção de um modelo analítico capaz de conciliar o conteúdo, a estrutura social e as dinâmicas de interação (em trabalhos futuros).

Este trabalho adota a perspectiva do apoio em mídias sociais como uma dinâmica social (SONG; SON; LIN, 2011) e de comunicação (RECUERO, 2009, 2012). Além dos seus usuários e contextos sociais, a própria plataforma de rede social é entendida como um interagente não humano (LATOUR, 2012) na mediação da informação. Tais plataformas são dotadas de funcionalidades e interfaces capazes de intensificar, filtrar, ampliar, restringir, promover e interferir no compartilhamento da informação na rede social *online* e *offline* (JEANNERET, 2015; PARISER, 2012).

A mediação da informação investigada restringe-se aos aspectos comunicacionais nas interações dos grupos de apoio do *Facebook*. Conforme o conceito *Zonas de Mediação* (MARTELETO, 2010), tais aspectos compõem apenas uma primeira dimensão de entendimento das redes sociais, não incorporados os elementos linguísticos/discursivos e de produção de sentidos. Algumas propriedades identificadas na literatura representam elementos linguísticos e discursivos no compartilhamento da informação, porém, descolados dos processos cognitivos e contextos socioculturais inerentes ao fenômeno.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

O presente trabalho aplicou o método de Revisão Sistemática da Literatura, de acordo com a abordagem qualitativa das ciências sociais (PETTICREW; ROBERTS, 2006). O método contempla 6 etapas: 1) definição da questão de pesquisa; 2) seleção das pesquisas primárias; 3) avaliação da qualidade nas pesquisas primárias; 4) coleta dos dados; 5) síntese dos dados, e; 6) relato dos resultados. Este trabalho adotou refinamentos sucessivos nas etapas de coleta e seleção das pesquisas primárias, bem como na coleta e síntese dos dados (BIOLCHINI et al., 2007).

O objetivo da RSL foi identificar quais as propriedades qualitativas do compartilhamento da informação em grupos de apoio no *Facebook*. As propriedades retratam *quais são* as informações e *como* elas são compartilhadas. Conforme a estrutura conceitual PICO para desdobramento da questão de pesquisa em RSL[2], a população investigada compreendeu os usuários de grupos de apoio social no *Facebook*. A intervenção observada é a prática de compartilhamento da informação entre usuários, contemplando evidências de pesquisas primárias empíricas qualitativas ou mistas. Os desfechos pretendidos apontaram para categorias e características do compartilhamento da informação.

O recorte temático contemplou pesquisas de âmbito internacional, presentes nas Ciências da Saúde, Ciência da Informação, Sistemas de Informação e Comunicação Social. Na fase da coleta das pesquisas, foram elencadas 12 bases de dados: *Web of Science*; *Scpopus*; *SAGE Journals Online*; *Pubmed Central*; *MEDLINE*; *PsycINFO*; *Library, Information Science & Technology Abstracts* (LISTA); *Library and Information Science Abstracts* (LISA); *Emerald Insight*; *Electronic & Communication*; *Computer and Information Systems*; *Applied Social Sciences Index and Abstracts* (ASSIA).

A busca foi composta pelos eixos conceituais *Apoio Social*, *Compartilhamento da Informação* e *Facebook*. A definição do conceito apoio social e seus termos de busca foi realizada mediante vocabulário controlado do *Medical Subject Headline* (MeSH)[3]. Já para o eixo conceitual compartilhamento da informação, utilizou-se conceitos-chave que

[2] O PICO é o acrônimo de *Population*, *Intervention*, *Comparison* e *Outcomes*. Aplicado no desdobramento de objetivos de pesquisa, o PICO auxilia na estruturação de estratégias de busca e seleção das pesquisas primárias em uma revisão de literatura. O item *Comparison* é opcional, aplicado principalmente em revisões que visam comparar duas ou mais intervenções (PETTICREW; ROBERTS, 2006). Uma vez que o presente trabalho visa combinar evidências (e não comparar impactos/efetividade), apenas os itens P (população), I (intervenção) e O (desfechos) são considerados.

[3] *Medical SubjectHeadline* (MeSH). Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh. Acesso em: 22 nov. 2016.

representam ações de interação entre usuários do *Facebook (RECUERO, 2009)*. As buscas nas bases de dados selecionadas foram realizadas no mês de janeiro de 2017, em títulos e resumos que possuíssem termos dos 3 eixos conceituais[4]. O Quadro 1 apresenta a expressão lógica utilizada.

Quadro 1: Expressão lógica de busca.

("social support*" OR "support* group*" OR "group* of support*" OR "self help group*" OR "group* of self help*" OR "psychosocial support* system*" OR "psycho social support* system*" OR "therapeutic* social club*") AND (comment* OR communicat* OR conversation* OR dialog* OR dynamic* OR engag* OR exchang* OR flow* OR interact* OR like* OR participat* OR post* OR publish* OR shar* OR talk* OR transfer*) AND (facebook*)

Fonte: Elaborado pelos autores - 2017.

A seleção das pesquisas primárias seguiu os critérios de inclusão: 1) pesquisas empíricas no idioma inglês, espanhol ou português (artigos de periódicos científicos, comunicações em eventos, livros e capítulos de livros); 2) que descrevessem categorias e características qualitativas de informações compartilhadas em grupos de apoio no *Facebook*; 3) em comunidades do *Facebook* voltadas para grupos de risco em saúde, bem como indivíduos em uma mesma condição patológica ou de limitação funcional severa (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003).

Os critérios de exclusão removeram do escopo as pesquisas cujos: 1) métodos de coleta e análise de dados não foram declarados; 2) cujo foco de investigação fosse as relações interpessoais não interativas (laços sociais como parentesco e amizade); 3) pesquisas sem definição de categorias no compartilhamento da informação, e; 4) pesquisas que investigassem comunidades do *Facebook* criadas especificamente para o propósito do estudo[5].

A coleta das pesquisas foi realizada via *Mendeley Desktop*[6] (versão 1.17.6 para Windows) e pela extensão *Mendeley Importer* (versão 1.6.10 para *Google Chrome*). As pesquisas primárias foram selecionadas conforme critérios de inclusão/exclusão no *Microsoft*

[4] No caso da *Web of Science*, a expressão de busca foi aplicada no campo *Tópicos*, que inclui título, resumo e palavras-chave. As funcionalidades da ferramenta impossibilitaram as buscas (isoladamente) nos títulos e resumos.

[5] Este critério de exclusão foi definido durante o processo de seleção das pesquisas, em que foram identificados casos de comunidades criadas especificamente para estudos científicos. O compartilhamento da informação nessas comunidades ocorre de maneira não espontânea. Ambientes controlados são desenvolvidos, com o compartilhamento de conteúdos previamente estabelecidos e (em alguns casos) com a seleção de quantidades e perfis de usuários.

[6] *Mendeley Desktop*. Disponível em: https://www.mendeley.com/. Acesso em: 22 jan. 2017.

Excel 2010, com a leitura dos títulos, palavras-chave e resumos. A avaliação da qualidade das pesquisas e a coleta e síntese dos dados foram realizadas no *ATLAS.ti*[7] (versão 8.0 para Windows), com a leitura dos textos completos. Trechos dos textos que descreviam categorias ou características do compartilhamento da informação foram destacados (*Quotations*) e classificados (*Coding*), utilizando o método de análise de conteúdo com categorização *a posteriori (BARDIN, 2011)*.

3 RESULTADOS

Esta revisão coletou um total de 781 documentos, dos quais 280 eram duplicados. Segue a relação de documentos recuperados para cada base de dados: *Pubmed* (n=181; 23,8%), *Web of Science* (n=177; 23,3%), *Scopus* (n=158; 20,8%), *PsycINFO* (n=114; 15,0%), *Medline* (n=75; 9,9%), *Computer and Information Systems* (n=17; 2,2%), *LISTA* (n=16; 2,1%), *SAGE* (n=10; 1,3%), *LISA* (n=6; 0,8%), *ASSIA* (n=6; 0,8%) e *Emerald* (n=1; 0,1%). A *Electronic&Communication* não retornou resultados com a expressão de busca utilizada.

Após a remoção das duplicatas, foram excluídos: 120 documentos, por serem pesquisas secundárias ou terciárias; 274 documentos, por não investigarem grupos ou páginas do *Facebook*; 19 documentos, por investigarem grupos ou páginas fora do contexto da saúde; 2 documentos, por analisarem dados de compartilhamento da informação combinando outras mídias sociais; 27 documentos, por não analisarem as interações (apenas relações de amizade); 1 documento, por não apresentar categorias de interações ou conteúdos; 7 documentos, por serem teses e dissertações; 9 documentos, por investigarem grupos de apoio criados exclusivamente para a pesquisa e; 1 documento, por retratar resultados parciais de uma pesquisa já coletada na RSL.

Os critérios de inclusão/exclusão resultaram na seleção de 21 pesquisas primárias. No entanto, 2 documentos não puderam ter seus conteúdos acessados na íntegra: um por ter apenas seu resumo publicado nos anais do evento (CROW; JONES, 2014), e; outro por ter o *link* para o seu documento completo indisponível durante o período de coleta (LU et al., 2014). Ao final do processo de seleção, a RSL elegeu 19 pesquisas primárias, o que corresponde a 2,5% do total de documentos coletados (AHMED et al., 2010, 2016; CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; COLE-LEWIS et al., 2016; DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015; FROHLICH; ZMYSLINSKI-SEELIG, 2016; GAGE-BOUCHARD et al., 2016a, 2016b; GAJARIA et al., 2011;

[7] ATLAS.ti. Disponível em: http://atlasti.com/. Acesso em: 10 jan. 2017.

GREENE et al., 2011; MUSTAFA; SHORT; FAN, 2015; PLODERER et al., 2013; ROFFEEI; ABDULLAH; BASAR, 2015; RUS; CAMERON, 2016; STREKALOVA; DAMIANI, 2016; STRUIK; BASKERVILLE, 2014; THOREN et al., 2013; WALKER, 2015; ZHANG; HE; SANG, 2013).

A grande maioria das pesquisas selecionadas (17 de 19) utilizaram a Análise de Conteúdo ou a Análise Temática como método - seja pelo seu uso exclusivo, ou associado a outros métodos. As pesquisas restantes (2 de 19) utilizaram a Netnografia (DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015) e a Análise do Discurso (GAJARIA et al., 2011). Apenas 3 pesquisas não trouxeram dados quantitativos das categorias de compartilhamento da informação (DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015; GAGE-BOUCHARD et al., 2016a, 2016b). Uma única pesquisa trouxe dados quantitativos incompletos, informando apenas as frequências de categorias relevantes para a discussão dos seus resultados (FROHLICH; ZMYSLINSKI-SEELIG, 2016). O Quadro 2 traz os 12 contextos em saúde dos grupos de apoio retratados nas pesquisas selecionadas.

Quadro 2: Contextos da saúde das pesquisas selecionadas.

Contextos da saúde	**Referências**
Antitabagismo	(COLE-LEWIS et al., 2016; PLODERER et al., 2013; STREKALOVA; DAMIANI, 2016; STRUIK; BASKERVILLE, 2014)
Diabetes	(GREENE et al., 2011; RUS; CAMERON, 2016; WALKER, 2015; ZHANG; HE; SANG, 2013)
Câncer infantil	(GAGE-BOUCHARD et al., 2016a, 2016b)
Espectro de autismo	(MUSTAFA; SHORT; FAN, 2015; ROFFEEI; ABDULLAH; BASAR, 2015)
Acidentes com contusão	(AHMED et al., 2010)
Diálise e doenças renais crônicas	(AHMED et al., 2016)
Obesidade e educação alimentar	(DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015)
Ostomia	(FROHLICH; ZMYSLINSKI-SEELIG, 2016)
Transtorno do déficit de atenção/hiperatividade	(GAJARIA et al., 2011)
Cuidados maternos com bebês prematuros	(THOREN et al., 2013)
Doenças vasculares	(WALKER, 2015)
Baixa visão	(CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016)

Fonte: Elaborado pelos autores - 2017.

Do total de 19 pesquisas, 10 realizaram estudos em 2 ou mais páginas ou grupos de apoio no *Facebook* (média = 8, máximo = 25). Em relação ao tipo de grupo de apoio, 10 pesquisas analisaram apenas grupos do *Facebook*, 7 pesquisas analisaram apenas páginas e 1 pesquisa analisou páginas e grupos. Todas as análises classificaram *posts* e comentários individualmente, sendo que 6 pesquisas consideraram apenas os *posts* na análise. As 19

pesquisas cobriram um total de 128 comunidades e 27.689 *posts* e comentários[8] (mínimo de 145 e máximo de 15.852). Foi identificado um total de 327 categorias de conteúdos definidas pelos autores das pesquisas selecionadas. A seção a seguir apresenta a síntese dos resultados, baseada na análise das categorias e características de compartilhamento da informação coletadas.

4 DISCUSSÃO

Antes da discussão dos resultados sobre as propriedades do compartilhamento da informação em grupos de apoio no *Facebook*, alguns conceitos-chave são apresentados. Durante o processo de síntese dos dados, foi necessária a definição desses conceitos que, apesar de não serem consideradas propriedades do compartilhamento da informação, servem de suporte para melhor compreendê-los. O Quadro 3 apresenta os 6 conceitos-chave. Organizados em 2 colunas, permite a comparação entre: Página/Grupo do *Facebook* e Comunidade do *Facebook*; Atividade e Interação; Mensagem (Unidade Analítico) e Nível Analítico.

Quadro 3: Conceitos-chave no compartilhamento da informação.

P**ágina/Grupo do *Facebook:*** Dimensão tecnológica do ambiente colaborativo. Consiste nos aspectos inerentes às funcionalidades e às interfaces entre os usuários e a plataforma *Facebook.* Componentes da *Mídia Social (JEANNERET, 2015; MARTELETO, 2010; RECUERO, 2009)*.	**Comunidade do *Facebook:*** Dimensão social do ambiente colaborativo. Compreende os laços, papéis e posições sociais entre os usuários de páginas e grupos do *Facebook*. Componentes da *Rede Social (JEANNERET, 2015; MARTELETO, 2010; RECUERO, 2009)*.
Atividade: **(Usuário -> Plataforma)** Ação do usuário do *Facebook* de acordo com a funcionalidade disponível pela página ou grupo da ferramenta. Implica na relação entre o usuário e a plataforma (STRUIK; BASKERVILLE, 2014; ZHANG; HE; SANG, 2013). As atividades são: publicar (*post*); comentar (*comment*); curtir (*like*); compartilhar (*share*); etiquetar usuário (*user tag*); ler (*read*); seguir (*follow*).	**Interação:** **(Usuário -> Plataforma -> Usuário)** Ação dialógica entre usuários em uma comunidade do *Facebook*. Representa uma relação intersubjetiva estabelecida entre dois ou mais membros, mediante processo de comunicação (RECUERO, 2009; ZHANG; HE; SANG, 2013). A atividade é uma instância da interação, que compreende aspectos da relação entre usuário e plataforma.
Mensagem (Unidade Analítica): Unidade básica de comunicação na mídia social. Corresponde à: atividade do usuário + conteúdo compartilhado. Conceito empregado para distinguir entre atividade e interação (ZHANG; HE; SANG, 2013). Envolve necessariamente a geração/distribuição de conteúdo objetivo ou simbólico (comunicação ativa). Em todas as metodologias das pesquisas	**Nível Analítico:** Nível de granularidade empregado para análise do compartilhamento da informação. No *nível das interações*, algumas pesquisas analisam cada mensagem individualmente – todos os tipos ou apenas tipos específicos de mensagem (AHMED et al., 2010). Outras pesquisas analisam *no nível conversacional*, agrupando um conjunto de

[8] Esta revisão considerou apenas *posts* e comentários analisados qualitativamente pelas pesquisas. Ou seja, interações que foram categorizadas ou caracterizadas pelas pesquisas primárias.

selecionadas, a mensagem é a unidade básica de análise.	mensagens em temáticas ou recortes temporais específicos (GAJARIA et al., 2011).

Fonte: Elaborado pelos autores - 2017.

Enquanto uma página/grupo do *Facebook* diz respeito aos seus aspectos técnico-tecnológicos (funcionalidades e interfaces), a comunidade do *Facebook* corresponde aos aspectos sociais (laços, papéis e posições sociais). Cada um deles está associado, respectivamente, aos conceitos mídia social e rede social. Atividade e interação, de maneira análoga à comparação dos conceitos anteriores, também refletem aspectos tecnológicos e sociais. O escopo da atividade se restringe à relação entre o usuário e a plataforma *Facebook* (usuário -> plataforma), enquanto o escopo da interação contempla, necessariamente, a relação entre dois ou mais usuários, mediada por uma atividade (usuário -> plataforma -> usuário).

Já os conceitos mensagem e nível analítico se diferem, pois: enquanto o primeiro representa a menor unidade de análise do compartilhamento da informação; o segundo representa a sua perspectiva de análise. A mensagem (unidade analítica) é associada a uma atividade e a um conteúdo (objetivo ou simbólico). O nível analítico pode construir sua linha interpretativa no nível das mensagens, ou agrupá-las e analisá-las conjuntamente (cronologicamente, tematicamente etc.).

Na identificação das propriedades do compartilhamento da informação, as 19 pesquisas selecionadas foram analisadas de acordo com as categorias definidas pelos próprios autores. Durante esse processo, foram definidos 2 *clusters* de acordo com a lógica classificatórias. No primeiro *cluster*, as mensagens das comunidades do *Facebook* foram entendidas a partir dos seus conteúdos. Todas as pesquisas apresentaram propriedades relacionadas ao teor/forma dos conteúdos ou à sua função para a saúde. No segundo *cluster*, 13 pesquisas atribuíram padrões associados a tipologias das dinâmicas (AHMED et al., 2010, 2016; CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; COLE-LEWIS et al., 2016; DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015; FROHLICH; ZMYSLINSKI-SEELIG, 2016; GAGE-BOUCHARD et al., 2016a; GAJARIA et al., 2011; GREENE et al., 2011; PLODERER et al., 2013; STRUIK; BASKERVILLE, 2014; WALKER, 2015; ZHANG; HE; SANG, 2013).

De um lado, as propriedades dos conteúdos (*intra* mensagem) analisavam aspectos relativos ao teor e à forma do que foi compartilhado. Do outro lado, as propriedades da dinâmica (*inter* mensagens) analisavam aspectos inerentes às relações estabelecidas entre

uma mensagem e outra(s) mensagen(s), bem como entre uma mensagem e seus interlocutores (os autores e os outros). O Quadro 4 apresenta as duas *macro* tipologias identificadas pelo presente trabalho.

Quadro 4 Tipologias das propriedades identificadas.

Propriedades do Conteúdo (*Inter*)	**Propriedades da Dinâmica (*Inter*)**
Padrões associados ao teor e à forma do compartilhamento. Incorpora propriedades inerentes à análise das mensagens de maneira desarticulada umas das outras e dos seus interlocutores. Representa *o que*, *como* e *para que* (função da saúde).	Padrões associados ao fluxo das mensagens. Enfoca aspectos das relações entre: as mensagens trocadas (modos de encadeamento), e; os interlocutores do processo de comunicação, articulando autores (*ego*) e demais interlocutores (*alter*).

Fonte: Elaborado pelos autores - 2017.

As *macro* categorias serão apresentadas nas subseções seguintes, desdobradas de acordo com as propriedades identificadas em cada uma delas. Apesar de demonstradas separadamente, alguns trabalhos combinaram padrões *intra* (conteúdo) e *inter* (dinâmica) em suas análises (AHMED et al., 2010, 2016; CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; GAGE-BOUCHARD et al., 2016a; GREENE et al., 2011; PLODERER et al., 2013; STRUIK; BASKERVILLE, 2014).

4.1 Propriedades dos conteúdos

A síntese dos dados identificou 9 propriedades associadas ao conteúdo. Essas propriedades refletem características *intra* mensagem, sendo elas: função; assunto; tipologia; formato; objetividade da intenção; elaboração do discurso; tonalidade/humor; estratégia para o engajamento, e; tipo de impacto.

A *função* é a propriedade que, tendo em vista o teor do conteúdo compartilhado, indica o potencial ou efetivo efeito do apoio social para a saúde física, cognitiva e emocional dos seus interlocutores(ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2003). No contexto do apoio social, a dimensão funcional das trocas humanas (incluindo o compartilhamento da informação no *Facebook*) é um dos aspectos centrais da literatura científica. Corresponde à corrente funcionalista do apoio social (SONG; SON; LIN, 2011). Presente em diversas pesquisas, a sua maioria defende uma dicotomia entre a função informacional/cognitiva e emocional/afetiva (AHMED et al., 2016; CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015; GAGE-BOUCHARD et al., 2016b; MUSTAFA; SHORT; FAN, 2015; ROFFEEI; ABDULLAH; BASAR, 2015; THOREN et al., 2013; WALKER, 2015; ZHANG; HE; SANG, 2013).

Alguns trabalhos incluem outras modalidades funcionais, como: avaliativa (DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015), estima (ROFFEEI; ABDULLAH; BASAR, 2015) e

instrumental/tangível/assistencial(DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015; MUSTAFA; SHORT; FAN, 2015; ROFFEEI; ABDULLAH; BASAR, 2015). A presente revisão entende haver, em síntese, 3 modos fundamentais (cognitiva, afetiva e tangível), diretamente associadas às dimensões cognitiva, emocional e física da saúde. O afeto pode ser entendido como uma emoção associada a algo ou alguém[9] (SAVOLAINEN, 2014). No caso do compartilhamento da informação, associado a elementos evidentes em seu próprio conteúdo ou aos demais interlocutores. A função tangível representa um apoio baseado na troca de produtos, serviços ou mão-de-obra[10] (ROFFEEI; ABDULLAH; BASAR, 2015).

As propriedades *assunto* e *tipologia* foram aspectos indicados na revisão (ZHANG; HE; SANG, 2013). Enquanto o assunto remete *sobre o que é compartilhado*, a tipologia compreende *o que é compartilhado*. Exemplo: conselho sobre tratamento para a diabetes, ou opinião sobre como dar conforto para crianças prematuras. Distinções entre conteúdos relevantes e irrelevantes foram identificadas, com base nos assuntos das mensagens (AHMED et al., 2010, 2016; FROHLICH; ZMYSLINSKI-SEELIG, 2016). A temática do assunto, a cobertura temática (recorte mais específico ou mais generalizado) e a profundidade temática (detalhado/especializado ou superficial/leigo) são propriedades associadas ao assunto (GAGE-BOUCHARD et al., 2016b; GAJARIA et al., 2011; PLODERER et al., 2013; WALKER, 2015).

A tipologia permite inferir o grau de pessoalidade do autor para com o assunto retratado. No modo *conscientização*, a informação é compartilhada sem elemento de pessoalidade evidente. No modo *experiência pessoal*, o assunto é combinado com percepções pessoais inerentes às experiências vividas. Em uma *opinião*, o juízo de valor pessoal é atribuído ao assunto. Já no *conselho*, o juízo de valor pessoal sobre um assunto é direcionado para a condição/experiência de vida do outro. A tipologia também foi identificada em 6 outras pesquisas (AHMED et al., 2010, 2016; CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015; GAGE-BOUCHARD et al., 2016a, 2016b).

[9] Como o próprio nome indica, é um fenômeno em que algo ou alguém afeta um sujeito. A emoção é a dimensão afetada, implicando na manutenção, fortalecimento, enfraquecimento, criação ou ruptura de um laço emocional entre atores (humano com humano ou humano com não humano). O afeto pode implicar não apenas em sentimentos para aquele que recebe a ação, mas também para aquele que realiza a ação. Abraçar uma pessoa (por exemplo) pode promover sentimentos em quem o oferece e em quem o recebe.

[10] O termo *tangível* representa a materialização resultante de um processo comunicativo. A função tangível surge quando (por exemplo) um *post* com um pedido para contribuição voluntária no tratamento de um paciente com câncer leva ao engajamento de membros da comunidade. Alguns membros oferecem: apoio financeiro (produto); consultas com médicos de sua confiança (serviços); ou até mesmo se oferecer como cuidador por um dia (mão-de-obra).

O *formato* é uma propriedade relativa à forma do conteúdo, apresentando impactos significativos nos acessos e nas interações entre os membros da comunidade (AHMED et al., 2016; ZHANG; HE; SANG, 2013). Conteúdos imagéticos, por exemplo, tendem a promover maior engajamento (RUS; CAMERON, 2016; STRUIK; BASKERVILLE, 2014). A *objetividade da intenção*, por sua vez, indica o grau de explicitação do conteúdo. Em um extremo, o conteúdo pode ser fortemente simbólico, como *emoticons* e curtidas (CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; ROFFEEI; ABDULLAH; BASAR, 2015). Na outra ponta, o conteúdo pode ser objetivo, explícito e claro (AHMED et al., 2010). Quanto mais subjetivo o conteúdo (e sua intenção), mais sujeito a variações interpretativas pelos seus interlocutores[11].

No aspecto discursivo da mensagem, a *elaboração do discurso* e a *estratégia para o engajamento* indicam a forma com que o conteúdo é articulado. A elaboração do discurso representa o grau de premeditação e formalidade adotado pelos autores das mensagens. A literatura investigada (AHMED et al., 2016; THOREN et al., 2013) apontou para evidências de que os propósitos e a forma de condução das comunidades do *Facebook* afetam diretamente o discurso dos seus membros. Comunidades conduzidas por instituições tendem a promoverem conteúdos mais formais e elaborados. Já aquelas conduzidas por pacientes tendem a promover conteúdos mais informais e espontâneos (propriedades da comunidade, apresentadas na seção 4.3).

A *estratégia para o engajamento* é um enquadramento (*frame*) do conteúdo relevante, sobretudo, para o contexto de comportamentos de risco à saúde(STREKALOVA; DAMIANI, 2016). Em mensagens com o intuito de convencer a comunidade (engajar para o processo de mudança de comportamentos), podem ser adotadas 2 estratégias diferentes. A primeira (dominação/submissão) consiste no uso do imperativo e na geração de impacto, como as mensagens nas embalagens de cigarro. O estímulo para o desconforto (negativo) é empregado para induzir a um julgamento e mudança comportamental desejada. A segunda (filiação/desfiliação) implica no convencimento pelo convite, adotando uma estratégia de estímulo à simpatia e a demais elementos positivos (como o encorajamento). O convite

[11] Por exemplo: *posts* contendo a frase “alguém pode me ajudar...” explicita um pedido de apoio. No entanto, *posts* contendo a frase “estou com uma grande dificuldade...” expressa um relato de experiência que, implicitamente, pode levar à interpretação de que o autor está desabafando e (ao mesmo tempo) necessitando de apoio. Enquanto no primeiro caso está explícita uma solicitação, no segundo caso está explícito um relato de experiência e implícito um pedido de ajuda. O pesquisador, ao analisar conteúdos compartilhados, deve estar ciente quanto a nuance interpretativa a ser considerada na classificação das mensagens (AHMED et al., 2010).

amigável para ingressar em um grupo de apoio para fumantes é um exemplo de filiação/ desfiliação[12].

Por fim, a *tonalidade/humor* e o *tipo de impacto* remetem a um juízo moral[13] aplicado (respectivamente) ao assunto da mensagem e ao seu impacto para a saúde. A tonalidade/humor pode se referir à acepção sobre o assunto da mensagem, no que diz respeito à função cognitiva (GAJARIA et al., 2011; RUS; CAMERON, 2016). Também pode remeter ao humor dos sentimentos evidenciados pelos conteúdos das mensagens (RUS; CAMERON, 2016; ZHANG; HE; SANG, 2013). O tipo de impacto orienta o juízo moral para os benefícios ou prejuízos do conteúdo compartilhado para a saúde dos membros da comunidade (AHMED et al., 2016; RUS; CAMERON, 2016). O impacto na saúde pode ser decorrente da qualidade da informação em saúde (conteúdos imprecisos ou duvidosos).

4.2 Propriedades da dinâmica

A síntese dos dados identificou um total de 6 propriedades associadas à dinâmica do compartilhamento da informação: fluxo da informação; fluxo do apoio social; turno; contexto de interlocução; desdobramento temático e; ressonância.

O *fluxo da informação* e o *fluxo do apoio social* são duas perspectivas possíveis para compreender a orientação (*de quem*, *para quem*) dos processos de troca. O fluxo da informação tem sua orientação ancorada nos processos de comunicação. Ou seja, do emissor/produtor para o receptor/usuário da informação (BARRETO, 2002; HAYTHORNTHWAITE, 2009; TOMAÉL; MARTELETO, 2006; VER STEEG; GALSTYAN, 2012). No caso das mídias sociais, o fluxo da informação pode assumir 3 modos: *prover informação*, em que o sujeito é o emissor (*ego ->alter*); *buscar informação*, em que o sujeito é o receptor (*alter -> ego*), e; *compartilhar informação*, em que o sujeito pode assumir ambos os papéis[14] (*ego <-> alter*).

[12] As estratégias para o engajamento, na perspectiva da mudança/modificação do comportamento, podem explicadas pela analogia "cenoura ou bastão". Um coelho pode ser estimulado a um determinado comportamento mediante a oferta de uma cenoura (recompensa desejada) ou a ação de apresentar um bastão (recompensa indesejada). O adestramento de animais se baseia (dentre outros aspectos) nos estímulos positivos e negativos em mecanismos de deixa e de recompensa nos hábitos (DUHIGG, 2012).

[13] O juízo moral enquanto julgamento entre os polos benéfico/positivo e prejudicial/negativo. Esse julgamento pode assumir um caráter binário (exemplo: ou positivo, ou negativo) ou gradiente (exemplo: totalmente positivo, muito positivo, muito negativo etc.).

[14] Pesquisas que analisam isoladamente cada uma das mensagens assumem apenas os modos *receber* e *oferecer*. O modo *compartilhar* esteve evidente quando um conjunto de mensagens em um determinado tema é analisado em bloco (nível analítico por agrupamento de mensagens). Exemplo: em se tratando da construção de uma identidade sobre o transtorno do déficit de atenção/hiperatividade, os membros da comunidade

O fluxo do apoio social não necessariamente segue o fluxo do processo de comunicação. Este fluxo está ancorado nas intenções presentes nos processo de trocas entre *aquele que apoia* e *aquele que é apoiado (CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; SONG; SON; LIN, 2011)*. Além de *oferecer apoio* (*ego -> alte*r), *receber apoio* (*alter -> ego*) e *compartilhar apoio* (*ego <-> alter*), o fluxo do apoio social inclui o modo *solicitar apoio* (*ego <- alter*), em que o fluxo do apoio é oposto ao fluxo da informação. O sujeito provê (publica) informação, porém com a intenção de receber apoio.

Pesquisas que analisam a dinâmica com base nas *atividades* adotam o fluxo da informação como perspectiva (GAGE-BOUCHARD et al., 2016b; GAJARIA et al., 2011; RUS; CAMERON, 2016). Pesquisas que analisam as intenções (objetiva ou subjetivamente) nos conteúdos adotam a perspectiva do fluxo do apoio social (AHMED et al., 2010, 2016; CARAN; SANTINI; BIOLCHINI, 2016; DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015). Zhang, He e Sang retratam ambas as perspectivas, ao destacarem os resultados de acordo com as atividades e com as intenções de apoio (ZHANG; HE; SANG, 2013).

O *turno* define a posição de uma mensagem (iteração) em relação à outra mensagem ou encadeamento de mensagens. A dinâmica pode ser entendida a partir de uma *ação iniciativa* e de *ações reativas*[15] *(WALKER, 2015)*. A ação iniciativa (T_0) representa a mensagem de início em um processo comunicativo. As ações reativas ($T_{n>0}$) representam os seus desdobramentos (mensagens). Especificamente na oferta de apoio, a ação pode ser: em resposta a uma solicitação de apoio prévia, na forma de ação reativa (T_{n-1} <- T_n), ou; um relato voluntário (T_n -> T_{n+1}), enquanto uma ação iniciativa ou uma ação reativa (ZHANG; HE; SANG, 2013). Uma ação reativa pode ser classificada como resposta primária (T^{n1}, comentário de um *post*) ou uma resposta secundária (T^{n2}, comentário de um comentário) (STRUIK; BASKERVILLE, 2014),

O *contexto de interlocução* indica *para quem* o conteúdo é direcionado. Evidências da revisão trazem duas modalidades para o público-alvo no compartilhamento da informação

compartilharam informações; oferecendo e recebendo impressões sobre o que é ser um portador desse distúrbio (GAJARIA et al., 2011).

[15] Uma vez que a maioria das pesquisas analisadas adota *posts* como nível analítico (em alguns casos, incluindo seus comentários), o turno iniciativo é definido como o *post*; e o turno reativo como seus engajamentos. Conforme a noção de dinâmica conversacional de Raquel Recuero (no entanto) é possível analisar os *posts* como turnos reativos uns dos outros. Nesse sentido, um *post* pode desencadear uma reação em seus interlocutores, promovendo um encadeamento de conversas composto por uma sequência de *posts* – ou até mesmo extrapolando os limites da comunidade de apoio ou do próprio *Facebook* (RECUERO, 2012).

(GREENE et al., 2011; PLODERER et al., 2013). A primeira modalidade diz respeito ao compartilhamento da informação para a comunidade como um todo. O conteúdo é compartilhado para o *contexto geral*, sem público-alvo específico (*um para todos*, 1-N). A segunda modalidade de compartilhamento é direcionada para um *contexto específico*, seja pela identificação de um diálogo construído entre membros, ou pela etiquetagem de usuários em um conteúdo (*um para alguns*, 1-n; *um para um*, 1-1). *Posts* de solicitações de apoio são exemplos de contextos gerais (chamado de ajuda para qualquer um da comunidade). *Posts* ou comentários e agradecimento são exemplos de contextos específicos (gratidão a alguém por algo) (WALKER, 2015).

As propriedades *desdobramento temático* e *ressonância* dizem respeito aos temas e juízos de valores atribuídos a mensagens (iterações) pregressas. O desdobramento temático indica se o assunto das mensagens anteriores permanece (*continuidade temática*, $S_a = S_b$) ou foi alterado (*desvio temático*). O desvio temático pode manter a pertinência do discurso precedente ($S_a \approx S_b$) ou seguir por um tema não relacionado ($S_a \neq S_b$) (STRUIK; BASKERVILLE, 2014). A ressonância demonstra a reação de um interlocutor em relação a uma mensagem anterior. Confere uma *posição convergente [*($P_1 \approx P_2$) ou uma *posição divergente* ($P_1 \neq P_2$) à que foi anteriormente compartilhada (GAJARIA et al., 2011). A ressonância é similar às relações colaborativas e competitivas estabelecidas a partir dos conteúdos compartilhados pelos usuários das redes sociais na internet[16] (RECUERO, 2009).

O Quadro 5 sintetiza todas as 15 propriedades do compartilhamento da informação identificadas na RSL. Uma breve descrição e os modos das 9 propriedades do conteúdo e das 6 propriedades da dinâmica estão indicadas no quadro.

Quadro 5: Relação das propriedades do conteúdo e da dinâmica.

PROPRIEDADES DO CONTEÚDO	**DESCRIÇÃO**	**MODOS**
Função	Efeitos dos conteúdos compartilhados para a saúde física, cognitiva e emocional.	Cognitiva; Afetiva; Tangível.
Assunto	Indica *sobre o que* é dito na mensagem – sujeitos, objetos ou situações referenciadas.	Temática; Cobertura temática; Profundidade temática.

[16] Vale ressaltar que as relações colaborativas e competitivas trazidas por Raquel Recuero estão inseridas (conforme exemplos trazidos pela autora) no contexto dos movimentos sociais e da política. As relações entre informação e poder ganham tônus, evidenciando distinções entre grupos sociais, classes sociais, movimentos ideológicos, associações e filiações políticas. No contexto do apoio social, as relações se estabelecem pela empatia e pela solidariedade, enfatizando as similaridades entre pessoas (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012). Portanto, as compreensões de colaboração e de competição assumem outras nuances. As definições trazidas por Recuero serviram apenas para ilustrar (analogia) as posições de convergente/similaridade e de divergente/antagonismo.

Tipologia	Indica *o que é* compartilhado. A forma de expressão do assunto e sua pessoalidade.	Conscientização; Experiência pessoal; Opinião; Conselho.
Formato	Formato multimídia empregado na mensagem.	Texto; Imagem; Vídeo; Links/Anexos.
Objetividade da intenção	Grau de explicitação da intenção do autor na mensagem.	Explícito/Declarado; Implícito/Percebido.
Elaboração do discurso	Representa o grau de elaboração e de uso da linguagem formal.	Espontâneo/ Informal; Elaborado/Formal.
Estratégia para o engajamento	Estratégia adotada pelo autor para engajar (convencer) os demais interlocutores.	Dominação/Submissão; Filiação/Desfiliação.
Tonalidade / Humor	Indica o juízo moral ou sentimento expressos pelo autor da mensagem.	Positivo/Favorável; Neutro/Imparcial; Negativo/Desfavorável.
Tipo de impacto	Tom do impacto para a saúde dos usuários, a partir da mensagem compartilhada.	Benéfico; Prejudicial.
PROPRIEDADES DA DINÂMICA	**DESCRIÇÃO**	**MODOS**
Fluxo da informação	Direcionamento do processo de transferência da informação, na relação emissor-receptor.	Prover informação (*ego* -> *alter*); Acessar informação (*alter* -> *ego*); Compartilhar informação (*ego* <-> *alter*).
Fluxo do apoio social	Direcionamento do processo de apoio social, na relação apoiador-apoiado.	Oferecer apoio (*ego* -> *alter*); Solicitar apoio (*ego* <- *alter*); Receber apoio (*alter* -> *ego*); Compartilhar apoio (*ego* <-> *alter*).
Turno	Posição da interação (iteração) em relação a uma determinada sequência de mensagens.	Ação iniciativa (T_0); Ação reativa ($T_{m>0}$). Relato voluntário (T_n -> T_{n+1}); Resposta uma solicitação (T_{n-1} <- T_n). Resposta primária (T^{I1}); Resposta secundária (T^{I2}).
Contexto de interlocução	Refere-se a *quem são os interlocutores* de uma dada interação.	Contexto específico (1-1; 1-n); Contexto geral (1-N).
Desdobramento temático	Desdobramento dos assuntos de uma iteração em uma sequência de mensagens.	Continuidade temática (S_a -> S_a); Desvio temático ($S_a \approx S_b$; $S_a \neq S_b$).
Ressonância	Comparações nos julgamentos e aspectos identitários de membros em uma dinâmica de interação.	Posições convergentes ($P_1 \approx P_2$); Posições divergentes ($P_1 \neq P_2$).

Fonte: Elaborado pelos autores - 2017.

4.3 Outras propriedades

Além das propriedades do compartilhamento da informação associadas ao conteúdo e à dinâmica, a literatura trouxe um conjunto de propriedades associadas à comunidade e aos usuários. Apesar de não serem aspectos centrais para os objetivos do presente trabalho, evidências indicam influência (diretas e indiretas) dessas propriedades nos conteúdos e nas dinâmicas de compartilhamento da informação. As propriedades da comunidade trazem elementos contextuais da rede social. Tais propriedades são estruturas (sociais, culturais, tecnológicas etc.) que permitem uma perspectiva t*op-down*. As propriedades dos usuários atribuem características *bottom-up*, inerentes aos atores da rede.

Cabe aqui mencioná-los, indicando-as para eventuais discussões em trabalhos futuros. O Quadro 6 apresenta as propriedades da comunidade e do usuário.

Quadro 6: Relação das propriedades da comunidade e do usuário.

PROPRIEDADES DA COMUNIDADE	**MODOS E REFERÊNCIAS**
Tipo de comunidade	Página do *Facebook*; Grupo do *Facebook* (AHMED et al., 2016; GAGE-BOUCHARD et al., 2016a).
Privacidade	Público; Privado; Secreto (AHMED et al., 2016).
Condução	Condução pelos usuários/pacientes; Condução pelas instituições/profissionais de saúde (AHMED et al., 2016).
Propósito	Conscientização; Financiamento; Apoio social; Marketing (THOREN et al., 2013b).
Moderação	Colaboração mediante aprovação; Colaboração livre (COLE-LEWIS et al., 2016; GAJARIA et al., 2011).
Liderança	Administrador; Membro do núcleo; Membro protagonista (PLODERER et al., 2013).
Tema	Tema geral; Espectro temático; Grau de especialidade (WALKER, 2015).
Tipo de similaridade	Similaridade pela condição de saúde; Similaridade pelos objetivos em saúde (DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015).
PROPRIEDADES DO USUÁRIO	**MODOS E REFERÊNCIAS**
Perfil	Paciente; Cuidador/Parente; Profissional de Saúde/Instituição (AHMED et al., 2016; DE LA PEÑA; QUINTANILLA, 2015; GAGE-BOUCHARD et al., 2016b).
Demográfico/Etnográfico	Gênero; Idade; Localidade; Etnia et. (AHMED et al., 2010, 2016).
Estágio em saúde	Não diagnosticado; Recém diagnostica; Em tratamento; Em remissão; Pós-Operado; Ex-usuário etc. (PLODERER et al., 2013; STREKALOVA; DAMIANI, 2016; WALKER, 2015).
Experiência no uso do *Facebook*	Usuário experiente; Usuário recente etc. (PLODERER et al., 2013).
Intensidade de uso do *Facebook*	Uso diário; Uso semanal; Uso 2 horas diárias etc. io (PLODERER et al., 2013).

Fonte: Elaborado pelos autores - 2017.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A revisão sistemática trouxe uma variedade de aspectos relativos às propriedades do compartilhamento da informação em grupos de apoio no *Facebook*. Cabe ressaltar que as propriedades aqui relatadas são resultados de um processo de síntese das evidências coletadas nas pesquisas primárias. Trata-se de uma interpretação (qualitativa) dos dados, buscando congrega-los por aproximações e diferenciações. Os resultados estão passíveis de releituras e futuras discussões acerca da relevância e do impacto de cada propriedade para o processo de comunicação e para o apoio social são recomendados.

O presente trabalho não aprofundou na discussão teórica sobre a temática. Devido ao seu caráter exploratório, optou-se por apresentar da maneira mais ampla possível os métodos aplicados e a discussão dos resultados encontrados. As propriedades da

comunidade e do usuário também carecem de uma discussão mais ampla, sobretudo para compreender os potenciais impactos de cada uma delas no compartilhamento da informação. As propriedades do usuário e da comunidade podem ser exploradas futuramente, desdobrando elementos importantes das dimensões linguística/discursiva e de produção de sentidos das redes sociais. Este trabalho é um esforço no sentido de descortinar a complexidade (multiplexo) de aspectos tecnológicos, sociais, culturais, informacionais e cognitivos envolvidos no compartilhamento da informação em grupos de apoio na internet.

REFERÊNCIAS

AHMED, O. H. et al. iSupport: do social networking sites have a role to play in concussion awareness? **Disability and Rehabilitation**, v. 32, n. 22, p. 1877–1883, 2010.

AHMED, S. et al. User-driven conversations about dialysis through Facebook: a qualitative thematic analysis. **Nephrology (Carlton, Vic.)**, 22 mar. 2016.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 2. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.

BARRETO, A. D. A. A condição da informação. **São Paulo em Perspectiva**, v. 16, n. 3, p. 67–74, 2002.

BENDER, J. L.; JIMENEZ-MARROQUIN, M. C.; JADAD, A. R. Seeking support on facebook: a content analysis of breast cancer groups. **Journal of Medical Internet Research**, v. 13, n. 1, 2011.

BIOLCHINI, J. C. DE A. et al. Scientific research ontology to support systematic review in software engineering. **Advanced Engineering Informatics**, v. 21, n. 2, p. 133–151, 2007.

CANESQUI, A. M.; BARSAGLINI, R. A. Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 5, p. 1103–1114, 2012.

CARAN, G. M.; ARRAIS, M. Grupos do Facebook para o suporte social de pessoas com baixa visão: uma análise de redes sociais baseada nas relações de amizade. **Ciência da Informação em Revista**, v. 2, n. 1, p. 34–43, 2015.

CARAN, G. M.; BIOLCHINI, J. C. A. **Suporte social informacional mediado por grupos no facebook: um estudo de caso**. Encontro Nacional de Pesquisa em Pós-Graduação em Ciência da Informação. **Anais**...João Pessoa: 2015Disponível em: <http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/enancib2015/enancib2015/paper/view/3040>. Acesso em: 12 jul. 2016

CARAN, G. M.; SANTINI, R. M.; BIOLCHINI, J. C. A. Use of social network to support visually impaired people : a Facebook case study. **Transinformação**, v. 28, n. 2, p. 173–180, 2016.

COLE-LEWIS, H. et al. Social network behavior and engagement within a smoking cessation facebook page. **Journal of Medical Internet Research**, v. 18, n. 8, 2016.

CROW, C.; JONES, K. From social support to information sharing, how are persons with rheumatoid arthritis using disease-specific facebook communities? A content analysis. **Arthritis and Rheumatology**, v. 66, p. S585, 2014.

DE LA PEÑA, A.; QUINTANILLA, C. Share, like and achieve: the power of Facebook to reach

health-related goals. **International Journal of Consumer Studies**, v. 39, n. 5, p. 495–505, 2015.

DUHIGG, C. **O poder do hábito: por que fazemos o que fazemos na vida e nos negócios**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2012.

ELIAS, N. **A sociedade dos Indivíduos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1994.

FROHLICH, D. O.; ZMYSLINSKI-SEELIG, A. N. How Uncover Ostomy challenges ostomy stigma, and encourages others to do the same. **New Media & Society**, v. 18, n. 2, p. 220–238, 2016.

GAGE-BOUCHARD, E. A. et al. Cancer communication on social media. **Cancer Nursing**, v. 0, n. 0, p. 1, 2016a.

GAGE-BOUCHARD, E. A. et al. Communication and exchange of specialized health-related support among people with experiential similarity on Facebook. **Health Communication**, v. 236, n. September, p. 1–8, 2016b.

GAJARIA, A. et al. Beliefs about attention-deficit/hyperactivity disorder and response to stereotypes: Youth postings in facebook groups. **Journal of Adolescent Health**, v. 49, n. 1, p. 15–20, 2011.

GREENE, J. A. et al. Online social networking by patients with diabetes: a qualitative evaluation of communication with Facebook. **Journal of General Internal Medicine**, v. 26, n. 3, p. 287–292, 2011.

HAYTHORNTHWAITE, C. Social networks and information transfer. In: BATES, M.; MAACK, M. (Eds.). . **The Enciclopedia of Library and Information Science**. New York: Taylor & Francis, 2009. v. 1.

JEANNERET, Y. Analisar as “redes sociais” como dispositivos infocomunicacionais: uma problemática. In: TOMAÉL, M. I.; MARTELETO, R. M. (Eds.). . **Informação e Redes Sociais: interface de teorias, métodos e objetos.** Londrina: Eduel, 2015. p. 11–31.

LATOUR, B. **Reagregando o social: uma introdução à Teoria do Ator-Rede**. Salvador: Edufba, 2012.

LU, X. et al. Thematic comparison of information shared by spanish- and chinese-speaking users of dementia- caregiving online communities. **Gerontechnology**, v. 13, n. 2, 3 jun. 2014.

MARTELETO, R. M. Redes sociais, mediação e apropriação de informaçõoes: situando campos, objetos e conceitos na pesquisa em ciência da informaçãao. **Pesquisa Brasileira em Ciência da Informação**, v. 3, n. 1, p. 27–46, 2010.

MUSTAFA, H. R.; SHORT, M.; FAN, S. Social support exchanges in Facebook social support group. **Procedia - Social and Behavioral Sciences**, v. 185, p. 346–351, 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **CIF: classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde**. São Paulo: EDUSP, 2003.

PARISER, E. C. N. **O filtro invisível: o que a internet está escondendo de você**. Rio de Janeiro: Zahar, 2012.

PATEL, R. et al. Social media use in chronic disease: a systematic review and novel taxonomy. **The American Journal of Medicine**, v. 128, n. 12, p. 1335–1350, 2015.

PETTICREW, M.; ROBERTS, H. **Systematic reviews in the social sciences: a practical guide**.

[s.l.] Blackwell Pub, 2006.

PLODERER, B. et al. Patterns of support in an online community for smoking cessation. **Proc. Intl. Conf. on Communities and Technologies (C&T)**, p. 26–35, 2013.

RECUERO, R. **Redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2009.

RECUERO, R. **A conversação em rede: a comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet**. Porto Alegre: Sulina, 2012.

ROFFEEI, S. H.; ABDULLAH, N.; BASAR, S. K. R. Seeking social support on Facebook for children with Autism Spectrum Disorders (ASDs). **International Journal of Medical Informatics**, v. 84, n. 5, p. 375–385, 2015.

RUS, H. M.; CAMERON, L. D. Health communication in social media: message features predicting user engagement on diabetes-related Facebook pages. **Annals of Behavioral Medicine**, v. 50, n. 5, p. 678–689, 2016.

SAVOLAINEN, R. Emotions as motovators for information seeking: a conceptual analysis. **Library & Information Science Research**, v. 36, n. 1, p. 59–65, 2014.

SONG; SON, J.; LIN, N. Social support. In: SCOTT, J.; CARINGTON, P. (Eds.). . **The Sage Handbook of Social Network Analysis**. London: Sage Publications, 2011. p. 116–128.

STREKALOVA, Y. A.; DAMIANI, R. E. Message design and audience engagement with tobacco prevention posts on social media. **Journal of Cancer Education**, 2016.

STRUIK, L. L.; BASKERVILLE, N. B. The role of facebook in crush the crave, a mobile-and social media-based smoking cessation intervention: qualitative framework analysis of posts. **Journal of Medical Internet Research**, v. 16, n. 7, 2014.

THOREN, E. M. et al. Online support for parents of preterm infants: a qualitative and content analysis of Facebook `preemie' groups. **Archives of Disease in Childhood-Fetal and Neonatal Edicion**, v. 98, n. 6, p. F534–F538, nov. 2013.

TOMAÉL, M. I.; MARTELETO, R. M. Redes sociais: posição dos atores no fluxo da informação. **Encontros Bibli - Revista Eletrônica de Biblioteconomia e Ciência da Informação**, v. 1, n. Especial, p. 75–91, 2006.

VER STEEG, G.; GALSTYAN, A. **Information transfer in social media**. Proceedings of the 21st international conference on World Wide Web - WWW '12. **Anais**...New York, New York, USA: ACM Press, 2012Disponível em: <http://dl.acm.org/citation.cfm?doid=2187836.2187906>. Acesso em: 31 maio. 2017

WALKER, K. K. A content analysis of cognitive and affective uses of patient support groups for rare and uncommon vascular diseases: comparisons of may thurner, thoracic outlet, and superior mesenteric artery Syndrome. **Health Communication**, v. 30, n. 9, p. 859–871, 2015.

ZHANG, Y.; HE, D.; SANG, Y. Facebook as a platform for health information and communication: A case study of a diabetes group. **Journal of Medical Systems**, v. 37, n. 3, 2013.

Use of social network to support visually impaired people: A Facebook case study

Uso de redes sociais para suporte de pessoas com baixa visão: estudo de caso do Facebook

Gustavo Miranda CARAN[1]
Rose Marie SANTINI[1]
Jorge Calmon de Almeida BIOLCHINI[1]

Abstract

The use of Information and Communication Technologies can be seen as an important factor for social inclusion in its different aspects - economic, social, relational and informational, among others. Inclusion potentiality is even more relevant for groups of people who face limiting life conditions which determine social barriers. This study investigated the social support offered to people with disabilities based on the social network analysis method. The research objective was to make the online support dynamics for low vision people, friends and relatives evident, having as case study the Facebook Low Vision group. The social network modelling and quantitative analysis were performed from user data collection, posts, comments and likes. Contents were classified according to the type of support (Emotional or Instrumental) and according to its intention (Offered or Requested), represented in graphs as indicators for analysis. Results pointed towards a larger use rate of Instrumental and Offered support although a more intense and comprehensive exchange of Emotional and Requested support was found. Data collection limitations indicate the need for more empirical studies on the social use of socio-technical networks for different types of social support. This theme points to a research agenda about the role of information and communication technologies as a possible condition for inclusion, life quality and well-being of people with disabilities.

Keyword: Social network analysis. Low vision. Visually impaired. Facebook. Social media. Social support.

Resumo

O uso das Tecnologias de Informação e Comunicação pode ser visto como um importante fator para a inclusão social em seus diferentes aspectos - econômicos, sociais, relacionais e informacionais, entre outros. A potencialidade de inclusão é ainda mais relevante para grupos de pessoas que enfrentam condições de vida limitadoras, determinando barreiras sociais. Este trabalho investigou o suporte social oferecido a Pessoas com Deficiência a partir do método de análise de redes sociais. O objetivo foi evidenciar a dinâmica do suporte online para pessoas com baixa visão, amigos e familiares, tomando como estudo de caso o grupo Low Vision do Facebook. A modelagem e a análise quantitativa da rede social foram realizadas a partir do levantamento dos dados sobre os usuários, publicações, comentários e curtidas. Os conteúdos foram classificados quanto ao tipo de suporte (Emocional ou Instrumental) e quanto à sua intenção (Oferecido ou Solicitado), representados em grafos enquanto indicadores para a análise. Os resultados apontaram para uma maior frequência de uso do suporte Instrumental e do Oferecido, porém, uma troca mais intensa e abrangente no suporte Emocional e no Solicitado. As limitações da coleta de dados indicam a necessidade de mais estudos empíricos sobre os usos sociais de redes sócio-técnicas para diferentes tipos de suporte social. O tema aponta para uma agenda de pesquisa sobre o papel da Tecnologias de Informação e Comunicação como condição de possibilidade para inclusão, qualidade de vida e bem-estar da Pessoas com Deficiência.

***Palavras-chave**: Análise de redes sociais. Baixa visão. Deficiente visual. Facebook. Mídias sociais. Suporte social.*

[1] Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Comunicação, Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação. R. Lauro Muller, 455, Urca, 22290-160, Rio de Janeiro, RJ, Brasil. Correspondência para/*Correspondence to*: G.M. CARAN. *E-mail*: <gmcaran@gmail.com>.

Received in 7/7/2014, resubmitted on 8/9/2015 and approved in 16/10/2015.

Introduction

According to the Pan-American Health Organization of the World Health Organization (PAHO/WHO), 0.5% of the world's population has some severe limitation related to the sight, and this group of people is characterized as Visually Impaired (Organização Mundial da Saúde, 2003). This is a heterogeneous group whose limitation type and intensity is variable. Among the Visually Impaired there is a subgroup of people defined by the WHO (Organização Mundial da Saúde, 2003), according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), as Low Vision. These people are able to see with difficulties and this disability affects their performance of activities and social participation (Barreto *et al*., 2008; Garcia, 2012).

The person with low vision, according to the ICF (Organização Mundial da Saúde, 2003), is an individual who can see, but with severe limitations to identify shapes and contours (visual acuity) or the ability to focus at one point and see the periphery (visual field). There are established metrics to determine the visual acuity and visual field of a person, based on their best eye, and the best possible correction. The person with low vision has a visual acuity between 20/70 and 200/400, or a visual field between 50 and 20 degrees.

Regarding the quality of life of the Visually Impaired with low vision, Kempen and Van Eijk (1995) and Kempen *et al*. (2012) highlight that the ability of the individual to perform day-to-day activities and social support are two fundamental aspects for the full exercise of autonomy (United Nations, 2006). Due to restricted activities and social participation of the Visually Impaired, social support reduces life impact arising from their visual limitations through external agents.

In circumstances in which the reduction in visual skills negatively impacts their daily routine, the support of family, friends, neighbors or professionals and specialized institutions becomes essential to meet their needs since the individual is not able to meet them independently and autonomously (Sassaki, 1997; Garcia, 2012).

In a brief and objective explanation, social support can be understood as "what people use in an attempt to solve life problems. Social support is the transfer of advice, information and resources to an individual" (Mikal *et al*., 2013, p.46). Song *et al*. (2011) define that social support is the transferred process in a social relationship among individuals and it may be: financial, material, instrumental, expert or cognitive.

This transfer indicates a direction, one that offers support for the one who receives it. It can refer both to support through exchanges of practical inputs for performing activities (knowledge, labour, products, services etc.) and to support resulting in self-esteem improvement and sense of well-being (Kempen *et al*., 1995). Social support is, therefore, the result of interactions (exchanges of inputs) of the individual with their relationship network and, according to Song *et al*. (2011), it can be understood through Social Network Analysis (SNA).

Several studies have been conducted in order to establish what the impacts of interpersonal relationships are in social support (Field, 2003; Moreno *et al*., 2011; Manago *et al*., 2012; Oh *et al*., 2013). The number of relationships, their intensity and the social equity are evidences brought by the literature that can contribute to a greater perception of the social support on the part of the individuals.

Oh *et al*. (2013) claim that social networking platforms (Facebook, for example) are an important instrument for promoting social support, since they make it possible to overcome geographical barriers by forming a virtual network of mutually supportive relationships. However, literature still leaves gaps about how such online platforms promote social support of users and regarding the nature of support that is offered.

Based on these perspectives, the present research sought to identify dynamic characteristics of social support for the Visually Impaired through the collection and analysis of existing data in an online social network platform. Therefore, a case study of exploratory nature was conducted in a Facebook group created by users aiming to discuss issues related to people with low vision. In this context the authors observed the exchange of life experiences among its members, consisting of people with low vision, family, friends and health professionals.

The present research focuses on the observation of behaviors of individuals from their interactions

http://dx.doi.org/10.1590/2318-08892016000200004

mediated by social networking platforms. It is intended, from these behaviors, to obtain evidence on the dynamics of groups of support to the visually impaired. Such dynamics reflect the informational behavior of members, since their participation in social networking platforms (content sharing and engagements) is caused by an informational need - according to Wilson (2000). The use of social network analysis in Information Science (field of knowledge that studies, among other aspects, the mediation of information and the informational behavior) is present in the following studies: Otte and Rousseau (2002), Matheus and Silva (2006), Araújo (2014) and Venâncio (2014).

The Social Network Analysis, according to Otte and Rousseau (2002, p.450) "has become an interdisciplinary approach with application in sociology, information science, computer science, in geography etc". The authors complement that this approach "[...] will find more and more space in information science", supporting and being supported by theoretical arguments about informational phenomena and behavior mediated by social interactions.

Methodological Procedures

According to Mikal *et al*. (2013), studies related to social support can take into account two perspectives. The first one considers the offer of support, observing what is offered (type of input), with what intensity and for whom it is made available/used - that is, the support offered. The second perspective considers the perception of support by those who receive it, through the investigation of perceived benefits - called by authors as perceived support.

The present research conducted a quantitative analysis of offered social support in a social network from the case study of Low Vision Group on Facebook <www.facebook.com/groups/5305113754/>. The authors adopted the static network analysis (network photography, according to Hanneman & Riddle, 2011; Borgatti *et al*., 2013), using the bimodal structure based on affiliations (Borgatti & Halgin, 2011). The network vertices correspond to the users and publications (posts), and the edges to the interactions between user and publications - such as publication, comment or like.

After surveys were carried out on Facebook, the authors found that the Low Vision Group was best suited for conducting the case study. Active since 2009 and created with the objective of promoting the exchange of experiences and the dissemination of research and assistive technologies towards the person with low vision, almost one thousand users from all over the world joined the Low Vision Group (until the time of data collection). Reading the latest content pointed to a dialogue of varied and potentially valid themes for the purposes of this research. The combination between group size and content diversity was a decisive criterion for the definition of the Low Vision as the object of study.

The data were collected using the NodeXL software with data extraction from the module NodeXL Facebook Group Network (Smith *et al.*, 2009). The processing and analysis of data were carried out in Microsoft Office Excel 2010 and graphs were generated in the Gephi Viz Platform (Gephi Consortium, 2010). All publications, comments, likes and users were extracted from the Low Vision Group, but only the publications that had comments or likes were analysed. Thus, of 447 publications, only 247 (55%) had their contents analyzed and classified. The research considered the set formed by the publisher, the publication and users who liked or commented the publication as a Support Unit. The network was conceived by a set of Support Units, composed of groups of users who shared information with each other.

As variables of the present SNA, two properties were established for the Support Units: Support Unit Type, which may be Instrumental or Emotional (Song *et al*., 2011); Support Unit Intention, which may be a request for information (Support Requested) or disclosure of information (Support Offered). For each user-publication relationship (edge), two properties were established: Participation Type, which may be publication, comment or like; and Intensity of Participation, indicating the amount of times that the user participated in a Support Unit.

Results

Of a total of 997 users who are members of the Low Vision Group, 305 (30.6%) contributed posting,

commenting or liking contents. From those active participant users of the group, most of them was English-speaking participants (77.0% from the United States, 10.0% from Britain and 1.0% from Canada), and others were from France, Germany, Spain, countries in Asia and Latin America - including Brazil.

For a panoramic view of the results, two graphs were generated, stratified by Support Unit Type (Figure 1) and by Support Unit Intention (Figure 2). The legends of the graph indicate each of the vertices according to their colour. In both graphs, the black vertices represent publications that did not receive comments or likes (out of scope). Although not analyzed, the latter were included in the graphs to enable viewing the participation of users in all the publications of the group.

The size of vertices (Figures 1 and 2) represents the breadth of the support unit (number of participants), and the thickness of edges indicates the intensity of participation (number of participations). The position occupied by the vertices in both graphs indicates its centrality - that is, the more central the publications or users in the graph, the more participations occurred. A post in a central position on the network indicates strong repercussions in the group, and a user in central position indicates having intensely participated in publications, comments or likes.

Comparative indicators were also raised to supplement the interpretation of graphs, shown in Table 1. Six basic indicators (items A through F) and 8 composed indicators (items G through N) were used. The indicators were stratified by Support Unit Type and Support Unit Intention to allow a comparative analysis between them.

The total number of vertices of the graph is composed of the Number of Users (A) and by the Number of Posts (B). The Number of Participations (E), in turn, consists of the sum of the Number of Postings (B), Number of Comments (C) and Number of Likes (D). The Number of Edges (F) represents the occurrence of interaction in a Unit of Support (Post). Density (G) indicates how much users participated in the group, having as a denominator the hypothetical situation in which all users participate in all publications (Borgatti & Halgin, 2011). The Mean Coverage (H) points to the arithmetic mean of the number of participants per posts, reflecting the average impact of the posts on the engagement of users in the group. Average intensity (I), in turn, suggests the intensity of posts from the volume of participations generated.

The Centrality in the Supports (J) is the indicator that represents the variation of participations in posts. Its calculation is based on Standard Deviation (STDEV),

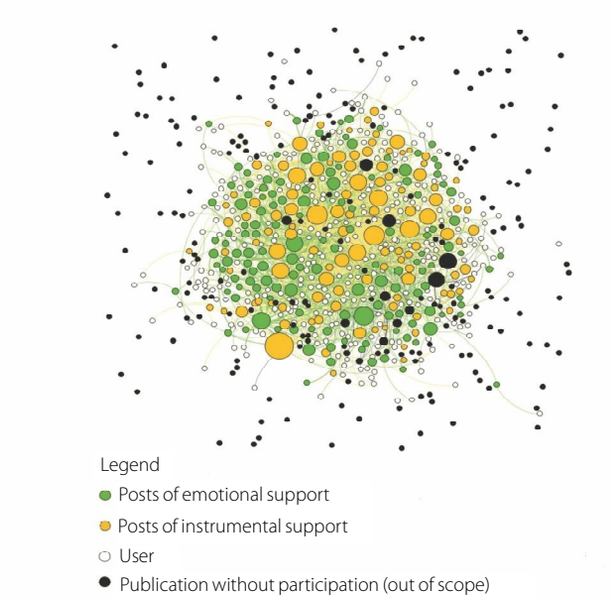


Figure 1. Graph for Support Unit Type.
Source: Prepared by the authors (2014)

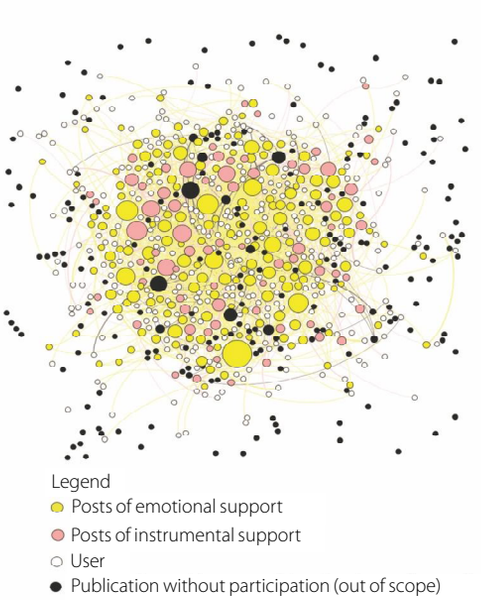


Figure 2. Graph for Support Unit Intention.
Source: Prepared by the authors (2014).

http://dx.doi.org/10.1590/2318-08892016000200004

Table 1. Network indicators.

Indicator (n)	Calculation	**Total**	Emotional	Instrumental	Offered	Requested
			%			
Users	A	284	179 (63)	205 (72)	222 (78)	154 (54)
Posts	B	247	111 (45)	136 (55)	175 (71)	72 (29)
Comments	C	1.243	768 (62)	475 (38)	747 (60)	496 (40)
Likes	D	513	310 (60)	203 (40)	452 (88)	61 (12)
Participations	E = B + C + D	2.003	1.189 (59)	814 (41)	1.374 (69)	629 (31)
Edges	F	1.124	589 (52)	535 (48)	775 (69)	349 (31)
Density	G = F / (A * B)	0.0160	0.0296	0.0192	0.0199	0.0315
Mean Coverage	H = Engaged / Post	4.55	5.3	3.9	4.4	4.8
Average Intensity	I = E / B	8.11	10.7	6.0	7.9	8.7
Centrality in the Support	J = Standard Deviation (I)	16.8	16.8	5.8	15.5	5.5
Average Weight Participation	K = E / F	1.8	2.0	1.5	1.8	1.8
Posts per User	L = B / A	0.9	0.6	0.7	0.8	0.5
Comments per User	M = C / A	4.4	4.3	2.3	3.4	3.2
Likes per User	N = D / A	1.8	1.7	1.0	2.0	0.4

Source: Prepared by the authors (2014).

considering the entire population, using the STDEV formula of Microsoft Excel 2010 (Lapponi, 2005). The higher its value, the more uneven the network is - and more centralized the social support in a few posts. The Average Weight of Participation (K), in turn, demonstrates, on average, the intensity of participation of each user in each post. The Average Posting per User (L), the Average Number of Comments per User (M) and the Average of Likes per User (N) allow an analysis of their behavior in the group, stratified by the types of participation.

The Low Vision group's network was composed of a significant number of members (997), but only 28% (284) of them participated by liking, posting, or commenting. Considering only the posts within the scope, the density is 0.016, with an average of 4.55 users (including the author of the publication) and 8.11 comments and likes in each support unit. Each user participated, on average, publishing 0.8 posts, 4.1 comments and 1.7 likes. However, such participation was of little homogeneous intensity, showing a high standard deviation (16.8).

When comparing the types of support, Instrumental Support was 14.5% greater than the Emotional Support in number of participants and 22.5% greater in number of support units (posts). However, the average breadth and the average intensity of the support units were 35.9% and 78.3% higher in the Emotional Support, respectively. In the distribution in participations, greater homogeneity in the Instrumental Support was perceived, with standard deviation of 5.8 in intensity versus 16.8 in Emotional Support. When analyzing the types of participation, it was found that the Emotional Support is more intense both due to comments (87%) and likes (70%).

When comparing support intention, Offered Support showed a higher number of support units, number of users and participations, in absolute numbers, when compared to Requested Support. However, when the breadth and intensity was investigated, Requested Support was 9.1% and 10.1% higher than Offered Support, respectively. When analyzing the average weight of each participation, the authors found that the two modes of support intention received similar contributions from each user.

In the results of each user's participation in support units, there was a high difference (five times higher) in average likes per participant, indicating that Offered Support tends to get a higher number of likes in relation to Requested Support. In addition, participation in the Requested Support was significantly more homogeneous than Offered Support, characterizing a standard deviation of 5.5 versus 15.5.

Finally, the frequency of posts per user was verified. Approximately half of the users (51.1%) have not

published any post, and 91.5% of the users published at most two posts in the Low Vision Group. Less than 10% of users showed more intense posting behavior (more than 2 posts).

Discussion

In a first critical analysis of the size of the network and its cohesion, bearing in mind the values obtained in the results of this research, the authors found a low performance of users through content production. The low participation in percentage terms confirms other studies about collaborative production, in which, on average, less than 10% of users of information sharing platforms are active contributors (Benkler, 2006). Network density (0.016), post sharing of 26% of the 997 members of the group, timely publication of about 40% of the users who commented or liked, and commented collaboration and likes in 55% of the publications (247 out of 447) may indicate a comparatively high degree of participation.

In a perspective based on usual participation of users in online social networking platforms, the results presented indicate cohesion above expectation. The Low Vision Group can be regarded as participatory and positively indicate the presence of social support promotion - from the 90-9-1 parameters of Li (2010). The 26% active users on social networking and the publishing of posts for 14% of them largely overcome the 9% and 1% indicated by Li as default behavior of users in online social networking platforms.

In order to establish a default behavior of users on the internet, Li (2010) identified three user profiles. The first, corresponding to 90% of total users, are just observers who do not collaborate at all or make any comments nor provide any other form of active collaboration. The second user profile represents 9% of the total, and indicates those who do not fulfill the role of publisher - they only contribute with comments or active collaborations in other users' publications. The third profile corresponds to only 1% of the total users investigated and they publish content and fulfill the role of curator, active voices at some point and in some specific virtual space.

Network cohesion can also be seen from the capacity of the support units (posts) in promoting the interaction between users, as well as the intensity of dialogue. At this point, the average coverage (4.55) and average intensity (8.11) can be regarded as positive points of engagement and participation. The predominance of the comments in relation to likes (about 140% higher) leads to the understanding of a significant participation in explicit contents, which are positive indicators that highlight social support. Despite the scarcity of scientific literature that discusses the role of comments and likes in social support on Facebook, words (comments) express support among people and convey a richer informational content - particularly in publications where support is requested and characterized as instrumental.

In the analysis of intensity of exchanges as an indicator of social support (Moreno *et al*., 2011), the emotional support and the requested support in the Low Vision Group are highlighted, since it presented a higher number of users and a larger number of contributions. However, the users' exposure of emotional issues and the action of requesting support occur less frequently, indicating a predominant social use of Facebook to deal with practical issues and place content for other users - characteristic of instrumental support and offered support. The constancy in participations among publications can also be observed, demonstrating greater homogeneity to instrumental support and offered support - with more constant and evenly distribution of participations among the publications. Thus, in summary, these supports (instrumental and offered) are performed more frequently, and result in a more homogeneous participation that involves fewer people and less flow in the exchange of information.

The participation of users with likes in the emotional support is 70% more intense (compared to the instrumental support). This fact raises the hypothesis that likes are potential manifestations of a kind of support expressed without words. It is possible that the likes, in the context of social support, are used in the same way as a single 'silent hug' is employed at times moment when the individual feels emotionally discouraged and needs comfort, feeling supported and cherished. Within this perspective of an emotional support expressed without words, the 'like' is understood as a support action from the one who likes towards the one who writes the post.

http://dx.doi.org/10.1590/2318-08892016000200004

At the same time, in the offered support (presenting five times more likes in comparison to the requested support), the likes may take an indicative function of interest and affirmation of the relevance of that information offered to other members of the group. The like may serve not only as feedback for the one who offers support (author of the post), but also as a strategy for the latter to be informed of new comments and likes in that support unit (post), and consequently be able to stay up to date in the discussion. The 'likes' in offered support, from this perspective, play a double function: from the one who liked to the one who wrote the post and from all those who are part of the support unit (published, commented or liked) to the one who liked. The first function denotes feedback that indicates the relevance of the offered support; the second one denotes the support from the set of users to the offered support, which favors further participations and social interactions in the network.

Conclusion

This study points to preliminary evidences about the presence of social support in online social networking platforms. The results obtained do not allow generalizations about the dynamics of behavior of the social support networks on Facebook for people with low vision, nor does it outline their social implications. However, in the social network studied (Low Vision Group on Facebook) it can be observed that, among users who seek social support, there is a degree of engagement greater than those found in previous studies. From this research, a way is opened for understanding this type of online social networking as a community of practice that takes the form of a solidarity network - and points to the existence of new forms of behavior and collaborative participation in the virtual environment.

Another point to be highlighted concerns the method of Social Network Analysis and its potential to diagnose the articulation of social support through socio-technical networks. The method of extraction and visualization of micro-data on the behavior of users allows mapping micro-regulations, micro-negotiations and everyday actions among members of certain social groups that have specific interests and demands for information. This methodological perspective of research suggests a new epistemological view of the field of social phenomena studied, to the extent that it can reveal a reality of production, dissemination and use of information through the Internet - and points to the contexts in which users tend to be passive or active, and the conditions of possibility to the production of credibility and informational relevance in networks.

For this purpose, the empirical results presented in this study can be complemented by studies that allow correlating social support, social network analysis and the person with disability as interdependent variables. Viewing the reality of the individuals and social and political aspects involved in the context also deserve attention in order to contribute to the explanation of other aspects of existing behaviors in social support. On the other hand, this research can be a starting point to further knowledge about the role of online social networking platforms (such as Facebook) for the promotion of social support, and how their reach and benefits can be increased.

Contributors

All authors contributed to the conception and design of the study, data analysis and final editing.

References

Araújo, R.F. Mediação da informação e participação política na web social em períodos eleitorais. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, 15., Belo Horizonte, 2014. *Anais eletrônicos*... Belo Horizonte: UFMG, 2014. Acesso em: <http://200.20.0.78/repositorios/ handle/123456789/2661>. Acesso em: 20 mar. 2015.

Barreto, A.M.; Paradella, M.D.; Assis, S. Bibliotecas públicas e telecentros: ambientes democráticos e alternativos para a inclusão social. *Ciência da Informação*, v.37, n.1, p.27-36, 2008.

Benkler, Y. *The wealth of networks*: How social production transforms markets and freedom. New Haven: Yale University Press, 2006.

Borgatti, S.L.; Halgin, D.S. Analyzing affiliation networks. In: Scott, J.; Carrington, P.J. (Ed.). *The SAGE handbook of social network analysis*. London: SAGE Publications, 2011. p.116-128.

Borgatti, S.P.; Everett, M.G.; Johnson, J.C. *Analyzing social networks*. London: SAGE Publications Limited, 2013.

Field, J. *Social capital*. 2nd ed. London: Routledge, 2003.

Garcia, C.C. *Sociologia da acessibilidade*. Curitiba: Iesde Brasil, 2012.

Gephi Consortium. *Learn how to use Gephi*. 2010. Available from: <https://gephi.org/users/>. Cited: Feb. 23, 2014.

Hanneman, R.; Riddle, M. Concepts and measures for basic network analysis. In: Scott, J.; Carrington, P.J. (Ed.). *The SAGE handbook of social network analysis*. London: SAGE Publications, 2011. p.340-369.

Kempen, G.I.J.M.; Van Eijk, L.M. The psychometric properties of the SSL12-I, a short scale for measuring social support in the elderly. *Social Indicators Research*, v.35, n.3, p.303-312, 1995.

Kempen, G.I.J.M. *et al*. The impact of low vision on activities of daily living, symptoms of depression, feelings of anxiety and social support in communityliving older adults seeking vision rehabilitation services. *Quality of Life Research*, v.21, p.1405-1411, 2012.

Lapponi, J.C. *Estatística usando excel*. Rio de Janeiro: Elsevier Brasil, 2005.

Li, C. *Open leadership*: How social technology can transform the way you lead. San Franscisco: Wiley Imprint, 2010.

Manago, A.M.; Taylor, T.; Greenfield, P.M. Me and my 400 friends: The anatomy of college students' Facebook networks, their communication patterns, and well-being. *Developmental Psychology*, v.48, n.2, p.369, 2012.

Matheus, R.F.; Silva, A.B.O. Análise de redes sociais como método para a Ciência da Informação. *DataGramaZero*, v.7, n.2, 2006. Disponível em: <http://eprints.rclis.org/7470/>. Acesso em: 10 mar. 2014.

Mikal, J.P. *et al*. Transition, stress and computer-mediated social support. *Computers in Human Behavior*, v.29, n.5, p.A40-A53, 2013.

Moreno, M.A. *et al*. Feeling bad on Facebook: Depression disclosures by college students on a social networking site. *Depression and Anxiety*, v.28, n.6, p.447-455, 2011.

Oh, H.J. *et al*. Facebooking for health: An examination into the solicitation and effects of health-related social support on social networking sites. *Computers in Human Behavior*, v.29, n.5, p.2072-2080, 2013.

Organização Mundial da Saúde. *CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade Incapacidade e Saúde*. São Paulo: Edusp. 2003.

Otte, E.; Rousseau, R. Social network analysis: A powerful strategy, also for the information sciences. *Journal of information Science*, v.28, n.6, p.441-453, 2002.

Sassaki, R.K. *Inclusão*: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro: WVA, 1997.

Smith, M.A. *et al*. Analyzing (social media) networks with NodeXL. In: International Conference on Communities and Technologies, 4., 2009, Florida. *Proceedings*… Florida: ACM, 2009. p.255-264.

Song, L.; Son, J.; Lin, N. Social support. In: Scott, J.; Carrington, P.J. (Ed.). *The SAGE handbook of social network analysis*. London: SAGE Publications, 2011. p.116-128.

United Nations. *Convention on the rights of persons with disabilities*. New York, Dec., 13, 2006. Available from: <http://www.un.org/disabilities/convention/conventionfull. shtml>. Cited: Jun. 20, 2014.

Venâncio, L.S. Redes sociais políticas na web: uma abordagem metodológica. In: Encontro Nacional de Pesquisa em Ciência da Informação, 15., Belo Horizonte, 2014. *Anais eletrônicos*... Belo Horizonte: UFMG, 2014. Disponível em: <http://repositorios.questoesemrede.uff.br/repositorios/handle/123456789/2651>. Acesso em: 23 abr. 2014.

Wilson, T.D. Human information behavior. *Informing Science*, v.3, n.2, p.49-56, 2000.

ANEXO II

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCL\RECIDO (TCLE)

REGISTRO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto registrado e aprovado junto ao Conselho Nacional de Ética em Pesquisa
CAAE nº 12593119.0.0000.5582

Informações aos participantes

1) Título do protocolo do estudo:

Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: abordagem interdisciplinar sobre a mudança de atitude humana.

2) Convite

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa *Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: abordagem interdisciplinar sobre a mudança de atitude humana*. Antes de decidir se participará, é importante que você entenda porque o estudo está sendo feito e o que ele envolverá. Reserve um tempo para ler cuidadosamente as informações a seguir e faça perguntas se algo não estiver claro ou se quiser mais informações. Não tenha pressa de decidir se deseja ou não participar desta pesquisa.

3) O que é o projeto?

O projeto faz parte da tese de doutorado com o mesmo nome, destinada à pesquisa em campo. Realizada pelo doutorando Gustavo Miranda Caran e orientada pelo professor Jorge Calmon de Almeida Biolchini, a tese está em fase de construção, vinculada ao Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, em parceria com o Instituto Brasileiro de Informação em Ciência e Tecnologia.

4) Qual é o objetivo do estudo?

O estudo visa descobrir as experiências vividas por pessoas com baixa visão em comunidades de apoio na internet, os significados das informações compartilhadas nesses ambientes e as percepções de impactos nos modos de sentir, pensar e agir dos seus membros. O estudo investiga pessoas como você, que fazem parte de algum grupo voltado para pessoas com baixa visão, obtendo as percepções e experiências pessoais. A partir desse conhecimento coletado e analisado, este estudo pretende identificar novas estratégias para melhorar a qualidade de vida de pessoas com baixa visão por meio das comunidades de apoio na internet.

5) Por que eu fui escolhido(a)?

Você foi escolhido por atender a três critérios de seleção definidos para este estudo. O primeiro deles, você tem pelo menos 18 anos de idade. O segundo deles, você é uma pessoa diagnosticada com a doença de Stargardt há pelo menos 1 ano. O terceiro deles, você é membro, há pelo menos

6 meses, de alguma comunidade de apoio voltada para pessoas com a doença de Stargardt em mídias sociais como Facebook, YouTube, Instagram e WhatsApp.

6) Eu tenho que participar?

Você é quem decide se gostaria de participar ou não deste estudo. Se decidir participar do projeto *Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: abordagem interdisciplinar sobre a mudança de atitude humana* você receberá uma cópia assinada deste Registro para guardar e deverá assinar um termo de consentimento. Mesmo se você decidir participar, você ainda tem a liberdade de se retirar das atividades a qualquer momento, sem qualquer justificativa. Isso não afetará em nada sua participação em demais atividades e não causará nenhum prejuízo.

7) O que acontecerá comigo se eu participar? O que eu tenho que fazer?

Caso aceite participar do estudo, o pesquisador responsável agendará com você uma data e horário para a realização de uma entrevista individual, com previsão e duração mínima de 30 minutos e máxima de 1 hora e 30 minutos. Essa entrevista será realizada por telefone ou outras ferramentas de chamadas por voz via internet – como Skype, Hangout, FaceTime, Facebook Messenger e WhatsApp. O pesquisador combinará com você qual desses meios de comunicação será o mais adequado. Para tornar a entrevista mais fluída e permitir o registro preciso daquilo que você disser durante a entrevista, o entrevistador solicitará a sua permissão para a gravação do áudio da conversa. Se você não se sentir à vontade com a gravação da entrevista, poderá optar em participar sem o registro do áudio, ou até mesmo retirar-se da pesquisa. A entrevista será uma espécie de bate-papo, em que o entrevistador apenas conduz a conversa utilizando um roteiro com tópicos. Você não precisará de nenhuma preparação especial antes ou depois da entrevista, pois o objetivo desta pesquisa é apenas compreender as suas experiências, significados e percepções sobre as informações compartilhadas em comunidades de apoio que participa.

8) O que é exigido de mim nesse estudo além da prática de rotina?

Para participar, basta estar disposto a ceder um pouco do seu tempo e motivado a contar um pouco sobre as suas experiências em comunidades de apoio na internet. Você não precisará de nenhuma preparação especial antes ou depois da entrevista.

9) Quais são os eventuais riscos ao participar do estudo?

Esta pesquisa envolve riscos mínimos aos seus participantes, pois não exige nenhum tipo de deslocamento ou contato presencial. Situações de constrangimento e desconforto durante a entrevista podem ocorrer, já que o participante pode, eventualmente, expor experiências pessoais, sentimentos ou pensamentos indesejados. Nesses casos, o participante pode recusar-se a participar da pesquisa a qualquer momento – seja antes, durante ou após a realização da entrevista. De acordo com as Resolução 466 e 510 do Conselho Nacional de Saúde, todas as pesquisas envolvem riscos, ainda que mínimos. Desta forma, a pesquisa tem o dever de informar aos seus participantes tais riscos, ainda que sejam mínimos.

10) Quais são os possíveis benefícios de participar?

A entrevista leva o participante a relembrar situações vividas e suas percepções sobre elas. Em alguns casos, relembrar tais experiências pode levar você a revivê-las e reinterpreta-las. Isso pode proporcionar mudanças positivas sobre aquela situação – seja na forma de sentimentos ou pensamentos.

11) O que acontece quando o estudo termina?

Os resultados desta pesquisa farão parte da tese de doutorado do Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação da Universidade Federal do Rio de Janeiro, cujo título é o mesmo deste estudo: *Compartilhamento da informação em comunidades de apoio na internet: abordagem interdisciplinar sobre a mudança de atitude humana*. A publicação da tese está prevista para maio de 2020. O pesquisador responsável entrará em contato com os você quando a pesquisa for divulgada publicamente, lhe informando o link (URL) para acesso à versão digital e de acesso livre via internet. Como é comum na pesquisa acadêmica, os resultados de teses podem ser apresentados em eventos e publicados em periódicos científicos. Caso isso aconteça, você também será informado.

12) E se algo der errado?

A pesquisa sé será realizada com o consentimento de todos os participantes. Porém, durante a participação, caso o participante não se sinta confortável, poderá se retirar da pesquisa quando desejar, sem qualquer prejuízo ou justificativa.

13) Minha participação neste estudo será mantida em sigilo?

Sim, sua participação será mantida em sigilo. A identidade dos participantes não será divulgada, sendo de conhecimento exclusivo dos integrantes da pesquisa. O seu nome e o nome de pessoas que você eventualmente mencionar nas entrevistas serão substituídos por outros nomes genéricos. Dados sensíveis como endereços, e-mails e telefones não serão divulgados.

14) Contato para informações adicionais

Dados do(a) pesquisador(a) responsável: Gustavo Miranda Caran - E-mail: gmcaran@gmail.com – Telefone e WhatsApp: (31) 9-9168-4230.

Dados do CEP: *Comitê de Ética em Pesquisa do CFCH – Campus da UFRJ da Praia Vermelha – Prédio da Decania do CFCH, 3º andar, Sala 30 – Telefone: (21) 3938-5167 – Email: cep.cfch@gmail.com*

Dados da Instituição Proponente. *Programa de Pós-Graduação em Ciência da Informação – Escola de Comunicação – Universidade Federal do Rio de Janeiro – Endereço: Rua Lauto Muller, 455 / 4º andar – Botafogo – Rio de Janeiro – RJ.*

15) Remunerações financeiras

Nenhum incentivo ou recompensa financeira está previsto pela sua participação nesta pesquisa.

Obrigado por ler estas informações. Se deseja participar deste estudo, assine o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido anexo e devolva-o ao(à) pesquisador(a). Você deve guardar uma cópia destas informações e do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para seu próprio registro.

1 – Confirmo que li e entendi a folha de informações para o estudo acima e que tive a oportunidade de fazer perguntas.

2 – Entendo que minha participação é voluntária e que sou livre para retirar meu consentimento a qualquer momento, sem precisar dar explicações, e sem sofrer prejuízo ou ter meus direitos afetados.

3 – Concordo em participar da pesquisa acima.

Nome do participante: _____

Assinatura do participante: _____

Data: _____/_____/_____

OBS: Duas vias devem ser feitas, uma para o usuário e outra para o pesquisador.

ANEXO III

ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DAS ENTREVISTAS

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Conduzir a entrevista como um bate-papo: *1. manter uma postura mais informal, diálogo espontâneo, fluído e linguagem sem termos técnicos/acadêmicos; 2. deixar o entrevistado à vontade para falar e articular seu discurso, conduzindo-o e reconduzindo-o ao escopo apenas quando necessário.; 3. buscar uma relação empática com o entrevistado durante a entrevista, no intuito de compreender suas percepções, sentimentos, pensamentos e ações sem pressuposições.*

Antes de iniciar com os tópicos investigativos da entrevista: *1. Relembrar os objetivos da pesquisa e os direitos de recusa em participar a qualquer momento, durante esta entrevista; 2. verificar se o entrevistado tem alguma dúvida a respeito da pesquisa e que necessite de esclarecimento; 3. Solicitar consentimento para que a entrevista comece a ser gravada deste momento em diante.*

BLOCO 1: Breve auto apresentação

- **a. Localidade:** Onde você mora? Já morou em outro lugar? Onde?
- **b. Profissão e formação:** Você trabalha? Já trabalhou? Em que? Já atuou em outra profissão? Qual? Você fez alguma faculdade? Em que? Há quanto tempo?
- **c. Idade:** Hoje você está com quantos anos?

BLOCO 2: Experiências iniciais com a Doença de Stargardt

a. **Antes do diagnóstico:** Me conte um pouco sobre como você descobriu que tinha a doença de Stargardt? Que idade você tinha quando isso ocorreu? Como foi que você começou a perceber a perda da sua visão? Como você lidou com essa perda da visão, ainda sem diagnóstico?
b. **Diagnóstico da doença:** Como foi que o médico descobriu e contou que você tinha a doença de Stargardt? Com qual idade você foi diagnosticado? Como você lidou com essa notícia? E os seus familiares e amigos?

BLOCO 3: Vida cotidiana com a Doença de Stargardt:

- **a. A relação com a baixa visão:** E hoje em dia? Como está a sua visão? No seu dia-a-dia, como você e as pessoas ao seu redor têm lidado com a baixa visão? O que você pensa e sente a respeito da baixa visão? Por que você pensa ou sente isso?
- **b. A relação com as práticas cotidianas**: De uma maneira geral, como é o seu dia-a-dia? O que você faz? Com quem se relaciona? O que a baixa visão impacta no seu dia-a-dia? Impacta de maneira relevante? Por quê?

BLOCO 4: Experiências significativas de apoio social na internet

a. **Percepções sobre apoio social na internet:** Como tem sido a sua experiência em grupos na internet? Quais experiências têm sido mais importantes para você?
b. **Participação nos grupos de apoio na internet:** Você participa de muitos grupos de apoio na internet? Como tem sido sua participação nesses grupos de apoio? O que te leva a participar desses grupos?
c. **Significado do apoio social na internet:** O que esses grupos significam para você? De alguma maneira eles te provocam algum tipo de sentimento, pensamento ou comportamento? Quais grupos que você participa são mais importantes para você? Por quê?
d. **Relevância dos tipos de conteúdo compartilhados**: Dentre os diversos tipos de conteúdo trocados nos grupos de apoio, quais você considera mais impactantes na sua vida? Relate situações relevantes recentes que você vivenciou nesses grupos de apoio?

BLOCO 5: Relatos de experiência e a manifestação da empatia

a. **Percepções sobre os relatos de experiência compartilhados:** Você tem visto mensagens em que as pessoas contam suas experiências pessoais? Muitas pessoas compartilham esses tipos de mensagens? Quais as suas impressões sobre essas experiências pessoais?
b. **Impactos dos relatos de experiência compartilhados:** Essas experiências contadas pelos outros costumam provocar sentimentos ou reflexões em você? Me conte um pouco suas impressões sobre esses impactos na sua vida? O que esses relatos de experiência significam para você?
c. **Incidentes críticos de manifestações de empatia:** Você se lembra de alguma situação vivida nos últimos seis meses em que experiências pessoais dos outros foram contadas e te marcaram de alguma maneira? Você poderia me contar com detalhes? Me conte como foi e as suas impressões sobre essa situação? Houve outras situações marcantes que gostaria de contar?