



UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS
INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS E LETRAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA COMUNICAÇÃO

NeuroVidas:

Uma visão ecossistêmica sobre o sujeito

DAIANA DOS SANTOS GUALBERTO

MANAUS - AM

2017



DAIANA DOS SANTOS GUALBERTO

NeuroVidas:

Uma visão ecossistêmica sobre o sujeito

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Comunicação, área de concentração Ecossistemas Comunicacionais.

Orientador: Prof. Dr. Ernesto Renan Melo de Freitas Pinto

Coorientadora: Profa. Dra. Carmen Silvia da Silva Martini

Apoio financeiro: Capes

MANAUS - AM

2017

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

G899n Gualberto, Daiana dos Santos
NeuroVidas : uma visão ecossistêmica sobre o sujeito / Daiana dos Santos Gualberto. 2017
111 f.: il. color; 31 cm.

Orientador: Ernesto Renan Melo de Freitas Pinto
Coorientadora: Carmen Silvia da Silva Martini
Dissertação (Mestrado em Ciência da Comunicação) -
Universidade Federal do Amazonas.

1. Ecossistemas Comunicacionais. 2. Neurologia. 3. Sujeitos. 4. Narrativa Autobiográfica. 5. Ciberespaço. I. Pinto, Ernesto Renan Melo de Freitas II. Universidade Federal do Amazonas III. Título

DAIANA DOS SANTOS GUALBERTO

NeuroVidas:

Uma visão ecossistêmica sobre o sujeito

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Comunicação, área de concentração Ecossistemas Comunicacionais.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Ernesto Renan Melo de Freitas Pinto, Presidente
Universidade Federal do Amazonas

Prof^a. Dr^a. Mirna Feitoza Pereira, Membro
Universidade Federal do Amazonas

Prof. Dr. Tiótfreis Fernandes, Membro
Universidade Federal do Amazonas

AGRADECIMENTOS

À Deus que guiou o meu caminho até aqui.

A todos os sujeitos com disfunção neurológica que eu conheci ao longo da minha trajetória pessoal, acadêmica e profissional, bem como a todos aqueles que compartilharam suas histórias através da Internet possibilitando a realização desse estudo. Sou grata por permitirem que eu os conhecesse um pouco mais e espero que essa dissertação repercuta de alguma forma positiva na vida de todos vocês.

Aos meus pais, Dionéia e Danivaldo, que sempre incentivaram e deram condições para que eu me dedicasse aos meus estudos. Aos meus familiares em geral, em especial, às minhas primas Oliene e Francenilda, e ao meu tio, Eligelson, que foram muito importantes em várias fases da minha vida acadêmica.

Às minhas amigas, Luciane e Luciana, por serem companheiras em todos os momentos, e aos meus amigos do PPGCCOM: Elizabeth Cavalcante, Adriano Rodrigues, Rafael Lopes, Suellen Freitas e Hanne Assimen, que compartilharam comigo as alegrias e as aflições dessa árdua jornada que é o mestrado. Obrigada por todo o apoio.

Ao meu orientador, Prof. Dr. Ernesto Renan Melo de Freitas Pinto, por apoiar desde o início o meu projeto e confiar na minha capacidade de realizar essa dissertação. Sou muito grata por todos os ensinamentos, por toda disposição em me ajudar e por todo o respeito com que sempre me tratou.

À minha coorientadora, Prof^a. Dr^a. Carmen Silvia da Silva Martini, que ainda na graduação despertou em mim a vontade de conhecer melhor os sujeitos com disfunção neurológica, pesquisar e estudar sobre eles com a finalidade de contribuir para melhorias na reabilitação e qualidade de vida desses sujeitos. Obrigada por todo o incentivo e por mais uma vez ter aceitado me ajudar em uma importante fase da minha trajetória acadêmica.

À Prof^a. Dr^a. Maria Luiza Cardinale Baptista que me ensinou a ser uma pesquisadora amorosa. Ao Prof. Dr. Tiótrefis Fernandes e à Prof^a. Dr^a. Mirna Feitoza por suas contribuições durante o meu exame de qualificação. As alterações sugeridas foram muito importantes para o desenvolvimento da pesquisa.

Ao Prof. Dr. Gilson Vieira Monteiro que lutou pela criação do PPGCCOM e idealizou os Ecossistemas Comunicacionais. Sou grata por ter compartilhado comigo e com os colegas do Interfaces muitos ensinamentos sobre a ciência e sobre a área de concentração do mestrado. Agradeço ao grupo de pesquisas Interfaces onde tive a oportunidade de conhecer melhor as bases dos Ecossistemas Comunicacionais, além de refletir e discutir com os colegas sobre diversos aspectos da ciência e da vida.

Aos professores do PPGCCOM, com destaque aqui para os professores que ainda não tinham sido mencionados, eles contribuíram muito com o meu estudo durante o mestrado, sempre fornecendo ótimas referências nas suas disciplinas, são eles: o Prof. Dr. Walmir Albuquerque, o Prof. Dr. Wilson Nogueira e a Prof^a. Dr^a Ítala Clay.

Agradeço a todos que torceram por mim durante essa jornada, inclusive os amigos do ciberespaço que incentivavam o meu progresso no mestrado, mostrando apoio com suas curtidas e comentários.

Por fim, agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (Capes) por ter concedido uma bolsa para a realização dessa pesquisa.

RESUMO

Essa dissertação tem o objetivo de apresentar uma visão ecossistêmica sobre o sujeito a partir de narrativas autobiográficas de sujeitos com disfunção neurológica no ciberespaço. A construção teórica dessa visão ecossistêmica parte dos estudos transdisciplinares sobre Ecossistemas Comunicacionais no âmbito do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade Federal do Amazonas, das contribuições das teorias dos sistemas, em especial a visão sistêmica de Fritjof Capra e Luigi Luisi, a hermenêutica filosófica de Hans-Georg Gadamer e os estudos sobre sujeitos com disfunção neurológica. O percurso metodológico constou primeiramente de uma pesquisa exploratória no ciberespaço, buscando identificar as narrativas autobiográficas dos sujeitos com disfunção neurológica; o material selecionado foi estudado e os dados obtidos foram interpretados à luz da hermenêutica filosófica e fundamentados por uma pesquisa bibliográfica. A visão dos ecossistemas comunicacionais direcionada aos sujeitos com disfunção neurológica foi denominada de “NeuroVidas”. Verificou-se que os sujeitos com disfunção neurológica narram suas vidas no ciberespaço, se comunicam com outros sujeitos, constroem relações *online*, criam identidades de grupos; eles podem transcender o ciberespaço, criando relações físicas e atuando na sociedade como sujeitos empoderados. Os sujeitos articulam-se em prol da divulgação de informações mais verídicas sobre as disfunções/doenças, de forma a favorecer a conscientização da sociedade sobre as suas condições de saúde e de vida. Além disso, reivindicam seus direitos, incentivam o empoderamento dos outros sujeitos com disfunção neurológica e passam a ver as doenças por olhares mais positivos. Como resultado foi possível identificar através das narrativas autobiográficas aspectos sobre os sujeitos com disfunção neurológica que auxiliaram na construção de uma visão ecossistêmica sobre o sujeito. Essa pesquisa reconheceu a existência de uma dinâmica complexa de interação entre o sujeito, seus vários subtipos e os contextos em que estão inseridos.

Palavras-chave: Comunicação, Ecossistemas Comunicacionais, Sujeitos, Neurologia, Narrativa Autobiográfica, Ciberespaço.

ABSTRACT

This dissertation aims to present an ecosystemic view of the subject from autobiographical narratives of subjects with neurological dysfunction in cyberspace. The theoretical construction of this ecosystem view starts from the transdisciplinary studies on Communication Ecosystems within the Postgraduate Program in Communication Sciences of the Federal University of Amazonas, from the contributions of systems theories, especially the systemic view of Fritjof Capra and Luigi Luisi, The philosophical hermeneutics of Hans-Georg Gadamer and the studies on subjects with neurological dysfunction. The methodological course consisted first of an exploratory research, of unsystematic observation in the cyberspace, seeking to identify the autobiographical narratives of the subjects with neurological dysfunction; The selected material was studied and the data obtained were interpreted in the light of philosophical hermeneutics and based on a bibliographical research. The application of the vision of the communicational ecosystems directed to the subjects with neurological dysfunction was denominated of "NeuroVidas". It has been found that subjects with neurological dysfunction narrate their lives in cyberspace, communicate with other subjects, build relationships online, create group identities; They can transcend cyberspace, creating physical relationships and acting in society as empowered subjects. The subjects articulate themselves in favor of the dissemination of more truthful information on the dysfunctions / diseases, in order to promote the society's awareness about their health and life conditions. In addition, they claim their rights, encourage the empowerment of other individuals with neurological dysfunction, and begin to see diseases through more positive looks. As a result, it was possible to identify through the autobiographical narratives aspects about the subjects with neurological dysfunction that helped in the construction of an ecosystemic view about the subject. This research acknowledged the existence of a complex dynamic of interaction between the subject, its various subtypes and the contexts in which they are inserted.

Keywords: Communication, Communication Ecosystems, Subjects, Neurology, Autobiographical Narrative, Cyberspace.

LISTA DE ABREVIATURAS

AME	Amigos Múltiplos pela Esclerose
AVC	Acidente Vascular Cerebral
EM	Esclerose Múltipla
OMS	Organização Mundial da Saúde
PPGCCOM	Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação
SN	Sistema Nervoso
SNC	Sistema Nervoso Central
SNP	Sistema Nervoso Periférico
SUS	Sistema Único de Saúde

LISTA DE FIGURAS

- Figura 1. Estrutura do Neurônio
- Figura 2. Sistema Nervoso
- Figura 3. Estruturas do Encéfalo
- Figura 4. Títulos de blogs de sujeitos diagnosticados com EM
- Figura 5. Layouts de blogs de sujeitos diagnosticados com Acidente Vascular Cerebral
- Figura 6. Títulos de blogs de sujeitos diagnosticados com Miastenia Gravis
- Figura 7. Títulos de blogs de sujeitos diagnosticados com Epilepsia
- Figura 8. Títulos de blogs de sujeitos diagnosticados com Doença de Parkinson
- Figura 9. Títulos de blogs de sujeitos com disfunção neurológica
- Figura 10. História de vida da Eliene
- Figura 11. "Dr. Google" referência ao site de pesquisas na Internet
- Figura 12. Material de divulgação do 1º e do 2º Encontro de Pacientes e Blogueiros de Esclerose Múltipla
- Figura 13. Postagens em blog referentes ao 2º Encontro de Blogueiros e Pacientes de Esclerose Múltipla
- Figura 14. Site AME
- Figura 15. Página da AME no Facebook
- Figura 16. Canal da AME no Youtube
- Figura 17. Blogueiros do AME
- Figura 18. Infográfico AME
- Figura 19. Aba sobre "Direitos" no site da AME
- Figura 20. Postagem no Facebook
- Figura 21. Diagrama da complexa dinâmica dos sujeitos

SUMÁRIO

RESUMO.....	6
ABSTRACT	7
LISTA DE ABREVIATURAS.....	8
LISTA DE FIGURAS	9
1. Considerações Iniciais.....	11
2. Ciberespaço: um campo para a pesquisa sobre a vida dos sujeitos com disfunção neurológica?.....	15
2.1. Sociedade em Rede	15
2.2. Ciberespaço	20
2.3. O sujeito no Ciberespaço: narrativas autobiográficas	21
2.4. O que é ser sujeito?	23
2.5. Sujeito com Disfunção Neurológica.....	25
3. Uma Visão Ecológica.....	35
3.1. A abordagem ecológica da saúde	35
3.2. Mudanças na visão da ciência.....	37
3.3. A visão sistêmica.....	42
3.4. A visão ecológica e comunicacional	46
4. Um caminho para compreender o sujeito: o olhar hermenêutico....	54
4.1. Comunicação e Linguagem.....	55
4.2. Linguagem e Hermenêutica.....	56
4.3. Hermenêutica Filosófica	58
5. NeuroVidas.....	60
5.1. Percurso metodológico: uma viagem pelo Ciberespaço.....	60
5.2. Resultados e Discussão: uma visão ecológica sobre os sujeitos....	63
6. Considerações Finais	101
Referências	104

1. Considerações Iniciais

NeuroVidas? O que isso quer dizer? Como é uma visão ecossistêmica? O que é ser sujeito? O título dessa dissertação pode levantar vários questionamentos sobre a temática; os leitores podem não ter um conhecimento prévio sobre o assunto e, mesmo assim, podem apresentar “preconceitos” ao descobrirem que se trata de uma pesquisa sobre os sujeitos com disfunção neurológica. No entanto, os “preconceitos” nessa pesquisa não devem ser considerados pelo teor negativo e pejorativo com que frequentemente estão associados; eles devem ser entendidos como ideias prévias, que podem ou não ser confirmadas ao longo da leitura do texto.

A “visão ecossistêmica” é o olhar fornecido ao meu objeto de estudo dentro da perspectiva dos “Ecossistemas Comunicacionais”, como é denominada a área de concentração do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Universidade Federal do Amazonas (PPGCCOM UFAM). O PPGCCOM UFAM tem duas linhas de pesquisa, a primeira chamada: Redes e Processos Comunicacionais, e a segunda: Linguagens, Representações e Estéticas Comunicacionais. Essa dissertação faz parte da segunda linha de pesquisa.

Vocês podem se perguntar como uma pesquisa sobre sujeitos com disfunção neurológica pode fazer parte de um programa de pós-graduação em Ciências da Comunicação? Para responder a essa pergunta faço uma breve descrição autobiográfica.

Sou graduada em Fisioterapia e durante a graduação interagi com muitos pacientes neurológicos; a área de fisioterapia neurofuncional se tornou uma das minhas favoritas. Em 2015, resolvi submeter ao PPGCCOM UFAM uma proposta de projeto de pesquisa intitulado *A comunicação com pacientes neurológicos: desafios e estratégias para a adesão ao tratamento fisioterapêutico*. Inicialmente, eu almejava conhecer e melhorar as interações comunicativas presentes na relação entre pacientes neurológicos e fisioterapeutas, através do conhecimento dos aspectos verbais e não verbais envolvidos na criação e manutenção dessa relação. Mas, ao longo do mestrado, essa embrionária proposta de projeto foi sofrendo várias alterações para se adequar a área de concentração e a linha de

pesquisa do programa, ao mesmo tempo que precisava estar vinculada à área de pesquisa do meu orientador.

No exame de qualificação, a metodologia proposta foi questionada, principalmente pelo Prof. Dr. Tiótrefis Gomes Fernandes, e o trabalho recebeu várias contribuições tanto dele quanto da Prof^a. Dra. Mirna Feitoza Pereira. Essas contribuições culminaram na modificação da metodologia, a internet e o ciberespaço passaram a ser o campo de pesquisa e a narrativa autobiográfica dos sujeitos passou a ser a fonte de coleta de dados.

Para sintetizar os ecossistemas comunicacionais dos sujeitos com disfunção neurológica foi criado o termo “NeuroVidas”. Esse termo propõe o enfoque no sujeito que tem o sistema nervoso como elemento essencial para a sua sobrevivência e tem a sua existência modificada em decorrência de disfunções nesse sistema. Na formulação desse termo, a manutenção das iniciais maiúsculas de cada palavra foi intencional, pois ao mesmo tempo que cria uma descrição do sujeito que vive com uma disfunção neurológica, também mantém presente a ideia da existência de uma vida que vai além desse caráter neurológico. Esse termo também faz referência a teoria dos sistemas e a ecologia profunda baseada na “visão sistêmica da vida” de Fritjof Capra.

Mas, afinal, quem são os sujeitos com disfunção neurológica? A noção de “sujeito” é complexa e possui várias abordagens teóricas que serão discutidas ao longo do texto. Para facilitar o entendimento adianto que, ser sujeito é ser um “ser humano” e isso abrange uma história de vida individual, mas que está atrelada a um contexto de vida social, histórico, cultural, evolutivo, etc. Ao me referir aos sujeitos com disfunção neurológica, me refiro a um grupo específico de sujeitos, que são os que possuem alterações no funcionamento do seu sistema nervoso. Essas alterações causam vários tipos de repercussões na vida desses sujeitos podendo interferir na capacidade de se mover, sentir, pensar, comunicar, etc. O sistema nervoso é responsável por comandar todas as funções do organismo humano; é ele que permite a interação do ser humano com o meio ambiente, por isso alterações no seu funcionamento podem gerar repercussões tanto no aspecto individual quanto na vida social do sujeito.

O objetivo principal dessa dissertação é apresentar uma visão ecossistêmica sobre o sujeito a partir das narrativas autobiográficas de sujeitos com disfunção neurológica no ciberespaço. Trata-se de uma ampliação do olhar

sobre os sujeitos, compreendendo-os dentro de uma ótica individual e coletiva que vislumbra o contexto social, tecnológico e histórico no qual estão inseridos; tentando organizar a complexa rede de relações e interações vivenciada por eles; identificando o que eles expressam nas suas narrativas autobiográficas; enfim, conhecendo-os mais profundamente e, dessa forma, contribuindo para diluir alguns preconceitos sobre eles.

Para atingir esse objetivo estabeleci um percurso metodológico que foi iniciado com uma pesquisa exploratória no ciberespaço, na qual busquei por narrativas autobiográficas de sujeitos com disfunção neurológica em blogs, sites, páginas e/ou perfis no Facebook e canais no Youtube. A partir do material encontrado realizei uma observação buscando identificar como esses sujeitos interagem no ciberespaço, quais os temas abordados por eles nas narrativas, como eles apresentavam suas histórias de vida, o que eles tinham de semelhante e de diferente, etc.

Realizei leituras prévias e posteriormente leituras mais profundas do material encontrado, consegui identificar os temas recorrentes e pontos de narrativa que convergiam, consegui vislumbrar as dinâmicas e aspectos comunicacionais, bem como consegui identificar preconceitos que esses sujeitos buscavam romper. Utilizei a hermenêutica filosófica como recurso interpretativo dos dados obtidos, o que culminou em reflexões filosóficas profundas não apenas sobre os sujeitos com disfunção neurológica, mas também sobre a sociedade, a vida e a saúde. Dessa forma, a visão ecossistêmica desse trabalho é também uma visão hermenêutica.

Organizei o trabalho da seguinte forma: primeiro apresento essas considerações iniciais que fornecem uma visão geral sobre a pesquisa realizada, apresento na sequência um arcabouço teórico dividido em quatro capítulos: o ciberespaço como campo de pesquisa sobre a vida dos sujeitos com disfunção neurológica, a visão ecossistêmica, o olhar hermenêutico e a pesquisa em si, “NeuroVidas”, que inclui o percurso metodológico, considerações éticas, resultados e discussão. Finalizo o estudo com as minhas “considerações finais”.

As referências bibliográficas utilizadas são apresentadas nas últimas páginas dessa dissertação, elas foram muito variadas, em virtude da proposta transdisciplinar desse estudo. Entre os principais autores utilizados como referência destaco: pesquisadores do PPGCCOM que realizaram trabalhos

sobre os ecossistemas comunicacionais, entre eles os professores do programa Gilson Vieira Monteiro (2011), idealizador da área de concentração do mestrado, e Mirna Feitoza Pereira (2011) que propôs uma conceituação teórica de base semiótica para os estudos na área; Fritjof Capra (2012; 2014) que aborda a ciência e as teorias dos sistemas, bem como o pensamento sistêmico e a ecologia profunda; Luís Mauro Sá Martino (2015) discutiu temas relacionados com o ciberespaço ao apresentar várias teorias sobre as mídias digitais; Edgar Morin (2005) que abordou a questão do sujeito; V.S. Ramachandran (2014) e Oliver Sacks (1997), neurologistas, que ajudaram a compor a pesquisa sobre os sujeitos com disfunção neurológica; e, por fim, Hans-Georg Gadamer (2006;2008), filósofo, representante da hermenêutica filosófica.

2. Ciberespaço: um campo para a pesquisa sobre a vida dos sujeitos com disfunção neurológica?

Apresento, nesse capítulo, o ciberespaço e como ele está relacionado com a vida, dessa forma busco embasar a utilização desse espaço como campo de pesquisa sobre os sujeitos com disfunção neurológica. O capítulo discorre sobre a sociedade em rede, o ciberespaço e as narrativas autobiográficas do sujeito no ciberespaço, bem como apresenta o sujeito e o sujeito com disfunção neurológica.

2.1. Sociedade em Rede

Na introdução de “Teoria das Mídias Digitais: Linguagens, Ambientes e Redes”, Martino (2015, p.9) diz que: “As mídias digitais, e o ambiente criado a partir de suas conexões, estão articulados com a vida humana”. Sobre isso ele complementa:

É quase um exercício de imaginação pensar o cotidiano sem a presença das mídias digitais. Das atividades mais simples, como marcar um jantar com amigos, aos complexos meandros da política internacional, boa parte da vida humana está ligada às relações articuladas com mídias digitais. (MARTINO, 2015, p.9)

As mídias digitais diferem das “mídias analógicas” (a televisão, o cinema, o rádio, etc) porque a base material para armazenamento de dados que existia nas “mídias analógicas”, praticamente desaparece nas mídias digitais, onde os dados são convertidos em dígitos (sequências numéricas) que serão interpretados por um computador. Na mídia digital todos os dados (sons, imagens, letras ou qualquer outro elemento) são sequências de números, isso permite o compartilhamento, armazenamento e conversão de dados (MARTINO, 2015).

A combinação da possibilidade de compartilhamento dados com a integração de processadores em redes de alta velocidade estabeleceu as condições para o desenvolvimento da internet (MARTINO, 2015). O termo internet foi cunhado com base na expressão inglesa “*INTERaction or INTERconnection between computer NETworks*”, em tradução livre “Interação ou Interconexão entre redes de computadores”.

A conectividade entre computadores teve seu início na Guerra Fria, quando militares norte-americanos buscavam maneiras de preservar as suas informações e estratégias de combate. Em 1957, os Estados Unidos da América (EUA) criaram o *Advanced Research Projects Agency* (ARPA) para pesquisar e desenvolver alta tecnologia para aplicações militares. Os americanos contrataram uma empresa de consultoria, chamada *RAND Corporation*, para trabalhar num projeto de comunicação que viabilizasse o disparo de uma operação de contra-ataque, caso eles sofressem um ataque que eliminasse as formas tradicionais de comando e controle entre o Pentágono e as instalações militares norte-americanas espalhadas pelo mundo. Assim, em 1964, o engenheiro da *RAND Corporation*, Paul Baran, sugeriu a criação de um sistema de comunicação não-hierárquico e a implementação de redes de comutação de pequenos blocos de mensagens (comutação de pacotes) que funcionaria em modo digital, através do uso de computadores (CARVALHO, 2006).

Para Carvalho (2006), a técnica de transmissão de dados por comutação de pacotes (*packet switching*) talvez tenha sido a mais celebrada inovação tecnológica introduzida ao longo da história das redes de computadores.

Em 1969, o Departamento de Defesa dos EUA criou um sistema que foi capaz de interligar em uma única rede vários computadores, esse sistema chamava-se ARPAnet. A rede de comutação de pacotes foi desenvolvida sob contrato pela empresa *Bolt, Berenek e Newman* (BBN), a mesma que inventou o modem em 1963. Para expandir rapidamente a tecnologia, a implantação da rede comutação de pacotes começou pelos institutos de pesquisa e Universidades (CARDOSO, 2006).

No início de 1979, um grupo de seis universidades norte-americanas solicitou o patrocínio da fundação governamental de apoio à pesquisa nos Estados Unidos para a criação de uma rede de pesquisa, chamada *Computer Science Research Network* (CSNET), para interligar os pesquisadores dos departamentos de ciência da computação. A CSNET entrou em operação em 1982 e foi a primeira rede externa a se conectar à ARPANET (CARDOSO, 2006).

Em 1982, Vinton Celf e Bob Kahn criaram uma linguagem computacional, o *Transmission Control Protocol/Internet Protocol* (TCP/IP), que passou a estruturar a rede onde todos os computadores eram conectados. O TCP/IP

permitia a expansão da rede pela possibilidade de ser implementado por diferentes plataformas de hardware, assim o crescimento da rede era ilimitado.

Essa linguagem computacional tinha uma arquitetura de comunicação composta por camadas, onde cada uma era responsável por uma tarefa (CARDOSO, 2006).

Surgiram no meio acadêmico norteamericano outras alternativas à ARPANET, entre elas destacam-se a *User Network* (USENET) e *Because It's Time Network* (BITNET). A USENET surgiu quando estudantes da *Duke University*, em conjunto com Tom Truscott e Jim Ellis, em 1979, testaram o envio de mensagens entre os computadores das universidades através de conexões discadas. Eles usaram um programa que permitia facilmente aos usuários enviarem emails, arquivos e até executar comandos em computadores remotos.

A BITNET teve como grande atração a simplicidade de adesão e operação, ela foi criada em 1981 na *City University of New York* (CUNY). Essas duas redes cresceram bastante, expandindo-se inclusive internacionalmente e chegando ao Brasil (CARVALHO, 2006).

A inauguração oficial da rede no Brasil se deu, por iniciativa da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP), em 1989. O número de conexões se expandiu em 1991 no meio acadêmico-científico com a implantação da Rede Nacional de Pesquisa (RNP) (LATHAM, 2006).

Para muitas pessoas, um sinônimo real de internet é um sistema chamado *World Wide Web* (WWW), popularmente conhecido como *Web*, criado em 1991 pelo engenheiro Tim Berners-Lee no laboratório Europeu de Física de Partículas (CERN). A Web é considerada, provavelmente, a parte mais importante da Internet, sendo a única parte da internet que algumas pessoas utilizam; ela opera através de hipertextos, encaminhando o usuário a outros *sites*. Ela utiliza uma linguagem específica do suporte tecnológico para produzir páginas na internet, essa linguagem é o formato *Hyper Text Markup Language* (HTML), que traduzido para o português seria “Linguagem de Marcação de Hipertexto” (CARVALHO, 2006).

Em 1994, Howard Rheingold escreveu um dos primeiros trabalhos sobre relacionamentos *online*, “A comunidade virtual”. Segundo ele, comunidades virtuais são uma “teia de relações pessoais” presentes na internet. Para Rheingold, a eliminação dos espaços físicos implica a possibilidade de

construção/reconstrução de identidades. A internet aumentou as possibilidades de estabelecimento de laços entre seres humanos, abrindo espaços de interação em comunidade até então desconhecidos (MARTINO, 2015).

Com o lançamento do Microsoft Internet Explorer, um navegador para o sistema operacional Windows 95, em 1995, Bill Gates ingressou na indústria da internet (CARVALHO, 2006). A partir desse ano, a internet passou a fazer parte do cotidiano, espalhando-se inicialmente pelo uso de computadores, e, posteriormente, em celulares, *smartphones* e outros equipamentos (MARTINO, 2015).

Os investidores do capital de risco, em 1997, começaram a apostar nos lucros que as empresas pontocom iriam proporcionar. Em 2001, muitas empresas virtuais quebraram e algumas mais tradicionais se fixaram no mercado, esse período ficou conhecido como o estouro da “Bolha da Internet” (*Dot-com Bubble*) e marcou um “ponto de virada” na Web (BRESSAN, 2008).

A Web 1.0 operava, sobretudo, ao redor de páginas como *blogs*, navegadores e transposição de conteúdos off-line para o digital, possuindo um caráter fixo, com elementos relativamente estáveis (MARTINO, 2015). A segunda geração da Web permite um maior grau de interatividade e colaboração na utilização da Internet e foi nomeada, em outubro de 2004, pelo termo Web 2.0. Esse termo apareceu pela primeira vez durante uma conferência entre as empresas *O'Reilly Media* e a *MediaLive International*, que são produtoras de eventos, conferências e conteúdos relacionados principalmente às tecnologias da informação. A partir de então, a expressão se tornou popular, chamou a atenção do mundo inteiro e nomeou uma série de conferências sobre o tema (BRESSAN, 2008).

Como exemplos desse novo cenário que é a Web 2.0 temos o Google, as redes sociais e as produções colaborativas. Sobre as redes sociais, Martino (2015, p. 58) escreveu:

O termo “redes sociais” cobre um vasto espectro de agrupamentos sociais *online* dedicados a todo o tipo de atividade. Na medida em que as redes se caracterizam pela existência de laços firmados a partir de interesses comuns, é possível verificar a formação de todo o tipo de agrupamento para troca de informações, ideias e materiais, gerando não apenas uma interação entre os participantes no sentido de compartilhar

conhecimentos, mas também o engajamento em questões políticas, sociais e culturais.

A partir de 2005, com o lançamento do Youtube, vídeos de qualquer pessoa com acesso à internet puderam ser disponibilizados para a rede mundial de computadores. Fundado por Chad Hurley, Steve Chen e Jawed Karim, o Youtube tem a proposta de tornar os usuários os próprios produtores de conteúdo para uma “televisão” na internet, como fica claro pelo significado do termo Youtube, uma junção de palavras em inglês: *You* e *tube*, sendo *tube* uma gíria para designar televisão e *You* equivalente a “você” (MAYER, 2013; CARDOSO, 2014).

Os usuários do Youtube podem assistir vídeos sem a necessidade de baixar o arquivo, podem também criar um canal com seus próprios vídeos e disponibilizá-los para que outros usuários assistam, além disso, podem também compartilhar e publicar os vídeos em outros sites e redes sociais através de URLS e códigos HTML gerados pelo próprio Youtube (MAYER, 2013; CARDOSO, 2014).

A internet, por ser um conjunto das centenas de redes de computadores conectados, é considerada “a rede das redes”. Toda rede é uma estrutura complexa de comunicação, e a ideia de rede ganhou mais força com a construção de redes sociais conectadas pela internet (MARTINO, 2015). A sociedade no início do século XXI é caracterizada por uma estrutura social que o sociólogo Manuel Castells (2000) chama “sociedade em rede”.

Todos os setores da vida social e pessoal de milhões de pessoas ao redor do mundo são impactados, direta ou indiretamente, pela Internet. A internet tem um importante papel nas mudanças que estão ocorrendo nos comportamentos, nas formas de ver o mundo, bem como na forma como o homem se vê nele, e, acima de tudo, nas formas de ser; ela faz parte do conjunto de fatores que estão mudando a configuração social do mundo em que vivemos (NICOLACI-DACOSTA, 2005).

À arquitetura da Internet foram incorporados vários sistemas como os gráficos, os vídeos e os sons. A internet possui características de interatividade radicalmente diferentes dos demais meios de comunicação e leva a novas possibilidades na relação do sujeito com essa mídia. O modelo de comunicação da internet possibilita que o receptor seja simultaneamente comunicador, sendo

assim mais ativo no processo comunicacional (SILVEIRA, 2004).

2.2. Ciberespaço

O termo “ciberespaço” é atribuído ao escritor William Gibson, no romance *cyberpunk* “Neuromancer” (Gibson 1984). Para Gibson, o “ciberespaço” era um espaço fora do mundo corpóreo (um espaço não físico ou territorial), composto por um conjunto de redes de computadores por onde todas as informações circulam (LATHAM,). Atualmente, o termo designa o “mundo digital” constituído pelas redes de comunicação global, em especial à Internet. Ao usar a internet para trocar ou publicar informações, compartilhar dados, cada pessoa passa a fazer parte do ciberespaço (MARTINO, 2015).

O ciberespaço é a interconexão digital entre computadores ligados em rede. É um espaço que existe entre os computadores, quando há uma conexão entre eles que permite aos usuários trocarem dados. É criado a partir de vínculos, e não se confunde com a estrutura física – os cabos, as máquinas, os dispositivos sem fio – que permite essa conexão.” (MARTINO, 2015, p. 29)

Segundo Martino (2015, p. 51), o ciberespaço se desenvolve como “parte de um contexto político e econômico de globalização, tecnologias de informação e transformações tanto no mundo do trabalho quanto na esfera política”. No entanto, a própria arquitetura do ciberespaço “abre espaços de resistência, diálogo e contra-hegemonia a partir da afirmação de grupos e identidades”. Desse modo, é preciso considerar que o ciberespaço é também um “lugar de afirmação de discursos de identidades muitas vezes colocadas em segundo plano no espaço físico” (MARTINO, 2015, p. 52)

Em sentido comum, a noção de política é geralmente relacionada a partidos e governos em sua relação com as organizações da sociedade. De maneira ampliada, a noção de política está ligada às questões de poder e direito na vida cotidiana. Neste último sentido, as lutas de grupos minoritários por reconhecimento e expressão, ou mesmo questões de identidade são pensadas como atos políticos. (MARTINO, 2015, p. 85)

Muitas vezes o termo “espaço virtual” é empregado como oposto ao “real”, no entanto a expressão “mundo virtual” não se opõe a “mundo real” (MARTINO, 2015, p. 30). Em todas as sociedades, a humanidade tem existido em um ambiente simbólico e atuado por meio dele. Considerando que todas as realidades são

comunicadas por intermédio de símbolos, Castells () explica que a realidade, como vivida, sempre foi virtual.

O ciberespaço afeta o mundo em diversos setores como o social, o educacional, o político, o jurídico, além disso ele também “produz transformações no modo de constituição do sujeito no mundo físico, no seu próprio comportamento social, familiar, amoroso” (DIAS, 2004, p. 60).

Latham (2006) acredita que o ciberespaço e a vida cotidiana estão interligados, não sendo possível definir uma linha divisória nítida entre eles.

Acredito que, ao considerar como dicotômicos os mundos real e virtual, perdemos de vista como o ciberespaço e a vida cotidiana (real?) estão inextricavelmente interligados. Não há como traçar uma linha clara de separação entre o virtual e o real, uma vez que os próprios participantes muitas vezes se vêem como uma mistura de suas identidades dentro e fora da rede. (LATHAM, 2006)

2.3. O sujeito no Ciberespaço: narrativas autobiográficas

Quando o sujeito comunica algo sobre um evento da vida, a comunicação geralmente assume a forma da narrativa. Segundo Brockmeier & Harré (2003, p. 526), a narrativa é

o nome para um conjunto de estruturas lingüísticas e psicológicas transmitidas cultural e historicamente, delimitadas pelo nível do domínio de cada indivíduo e pela combinação de técnicas sócio-comunicativas e habilidades lingüísticas ... – e, de forma não menos importante, por características pessoais como curiosidade, paixão e, por vezes, obsessão. (Brockmeier & Harré, 2003, p. 526).

Oliveira, Rego e Aquino (2006) escreveram sobre as narrativas autobiográficas do sujeito:

Memórias pessoais organizadas em depoimentos autobiográficos são fontes valiosas no esforço de compreensão da constituição da história de cada pessoa. Um sujeito, ao apresentar uma narrativa autobiográfica, delimitado pelas características desse gênero discursivo, organiza a apresentação de seu passado no momento mesmo da narração.

Eles entendem que “as análises de narrativas autobiográficas são potencialmente férteis para uma compreensão geral das várias fontes de constituição dos sujeitos ao longo de suas vidas” (OLIVEIRA, REGO e AQUINO, 2006, p. 120).

Brandão e Germando (2009) dizem que: “Como a vida é vivida e contada na interação social, o relato autobiográfico, como qualquer trabalho da memória, é basicamente de natureza social e dialógica”.

A composição narrativa e discursiva dos perfis autobiográficos nas redes sociais digitais foi pesquisada por Silva (2013), que buscou verificar como a modalidade discursiva configurava um modo de apresentação e interação do sujeito no social. Segundo Silva (2013, p. 5):

As práticas enunciativas e discursivas apresentam-se, assim, como lócus de observação das relações entre o “eu” e o seu entorno, evidenciando os processos interacionais presentes nos modos de formação identitária e oferecendo subsídios para a compreensão dos percursos de construção bem como deslocamentos das identidades dos sujeitos nas sociedades contemporâneas.

Silveira (2015) analisou a escrita autobiográfica na blogosfera numa pesquisa que estudou os discursos de cinco blogs de pessoas com doenças crônicas diferentes: artrite reumatoide, lúpus, doença de Crohn, diabetes e doença de Fabry.

É nesses escritos sobre si, sobre a doença, sobre o dia a dia, que está não só a vivência do blogueiro, mas a memória coletiva de como é viver com a doença no tempo presente. Os blogs, muito mais que diários, são lugares de encontro, de compartilhamento, de memória. A rotina médica, rotina de exames, obstáculos, derrotas e vitórias são rotinas vividas individualmente; entretanto, por se tratarem de rotinas semelhantes e partilhadas, passam a ser memórias coletivas, mesmo que uma pessoa tenha vivido aquela mesma dor ou emoção em um ponto do planeta e a outra pessoa no ponto oposto. (SILVEIRA, 2015, p. 3-4)

A escrita de blogs também foi alvo do estudo de Komesu (2005) na sua tese “*Entre o público e o privado: um jogo enunciativo na constituição do escrevente de blogs da internet*”. A autora investigou a exposição pública via internet da escrita considerada íntima, pesquisando o aparente paradoxo entre o privado e o público. A partir de elementos discutidos nos estudos bakhtinianos, a autora refletiu sobre a emergência de um novo *gênero do discurso* e o modo de enunciação dos sujeitos nos *blogs*.

Alguns blogs, criados e mantidos por uma pessoa apenas e voltados para a temática privada, são considerados “diários virtuais íntimos”. O diário virtual íntimo permite ao sujeito por meio da linguagem construir discursivamente o

mundo em que vive e povoá-lo de elementos reconhecíveis (TAVERNARI, 2008).

O diário virtual é um objeto que expressa as múltiplas condições do humano como ser social, discursivo e psicológico, pois demonstra sua capacidade de recorte da realidade por operações de nomeação e representação, permitindo aludir a um cotidiano passado e a outras imagens mentais que só adquirem um sentido ao serem materializadas verbalmente. Se a linguagem opera isolando e recortando o mundo a ser visto, o diário virtual deve ser compreendido como um foco de apresentação de mundo. (TAVERNARI, 2008)

Além disso, os blogs podem ser compreendidos como repositórios das marcações culturais de determinados grupos e populações, sendo possível recuperar traçados culturais através deles. Em sua análise, os pesquisadores podem seguir pistas geradas pela interação nos blogs e plataformas, ou seja, podem obter traçados culturais que foram demarcados nesses espaços online de interação (AMARAL, NATAL e VIANA, 2008).

2.4. O que é ser sujeito?

Antes de abordar quem são os sujeitos com disfunção neurológica é fundamental que os leitores sejam apresentados a complexa noção do que é ser “sujeito”, visto que essa noção é discutida há muito tempo e possui várias nuances de pensamento.

Charlot relaciona a noção de sujeito às características que definem a própria condição antropológica que constitui o ser humano, ou seja, o ser que é igual a todos como espécie, igual a alguns como parte de um determinado grupo social e diferente de todos como um ser singular (DAYRELL, 2003). Para Charlot (2000), o sujeito age no e sobre o mundo, sendo ativo, e nessa ação é produzido e se produz no conjunto das relações sociais no qual se insere (MORAES, 2009).

Na definição de Charlot, o sujeito possui uma historicidade; está em relação com outros seres humanos, eles também sujeitos; é portador de desejos, e é movido por eles. O sujeito ocupa um determinado lugar social, possui uma determinada origem familiar, e se encontra inserido em relações sociais, por isso também é um ser social. Além disso, o sujeito tem uma história, interpreta e dá sentido ao mundo, as relações, e a si mesmo, sendo assim um ser singular (DAYRELL, 2003).

Desde os seus primeiros escritos, Lacan utilizou a Lingüística e a Semiologia na busca da definição do conceito de sujeito. Inicialmente equivalente a “ser humano”, o termo adquiriu a noção de um sujeito definido por um ato de afirmação do “Eu” que se dá através do discurso (PIERSON, 2007).

As visões da auto-afirmação do Eu e da sua relação com o outro foram englobadas e superadas pela visão de sujeito de Morin (2005). Segundo o autor, cada indivíduo vive e experimenta-se como sujeito singular; essa subjetividade singular, que diferencia cada um, é comum a todos (MORIN, 2005).

É a qualidade de sujeito que torna cada gêmeo único, não as suas características particulares. Assim, a diferenciação decisiva, em relação a outro, não está, antes de tudo, na singularidade genética, anatômica, psicológica, afetiva, mas na ocupação do espaço egocêntrico por um Eu que unifica, integra, absorve e centraliza cerebral, mental e afetivamente as experiências de uma vida. (MORIN, 2005, p. 75)

Para Morin (2005), o sujeito tem como qualidade essencial a aptidão a objetivar, começando pela aptidão a objetivar-se, a reconhecer-se. O reconhecimento do outro como outro sujeito, e o sentimento do outro como si mesmo é permitido graças a possibilidade de compreensão. O autor afirma que o indivíduo vive para si e para o outro. Para conhecer o outro deve-se percebê-lo não apenas objetivamente, mas também compreendê-lo subjetivamente.

Foucault apresentou a noção de sujeito ético que se trata de uma nova forma de subjetivação construída na relação reflexiva com o conjunto das normas socioculturais. Esse sujeito ético se subjetiva e se constrói a si mesmo, a partir do questionamento de si, do status do poder e das regras do jogo político, constituindo uma nova forma de sentir, de pensar, de cuidar de si (FURLIN, 2012).

O sociólogo Touraine nos apresenta a noção de sujeito pessoal, trata-se de um sujeito que se cria por si mesmo, um sujeito que se constrói na historicidade, ou seja, que se torna contestatário dentro de um contexto social. Para ele, o sujeito é a construção do indivíduo como ator, que não pode ser separado do seu contexto social. Para Touraine, minorias de diversos tipos criaram para si uma nova subjetividade, tomam consciência de sua situação, protestam e falam, rejeitam a submissão, afirmam-se como seres de direitos, capazes de rechaçar a injustiça, a desigualdade e a humilhação, desse modo os

antigos paradigmas não dão mais conta dos sujeitos emergentes. (FURLIN, 2012).

Stuart Hall (2006), a partir de momentos históricos, define três concepções identitárias do sujeito: o “sujeito do iluminismo”, o “sujeito sociológico” e o “sujeito pós-moderno”. O sujeito do iluminismo existe sob a forma de um isolamento e permanece essencialmente o mesmo ao longo de toda a existência. O sujeito sociológico nasce com uma identidade e a desenvolve, sendo ela sempre a mesma em sua essência, embora se relacione com símbolos do contexto social (valores). O sujeito pós-moderno substitui a identidade fixa por identidades flexíveis, há uma “dinâmica de descentramento de si mesmo e de seu lugar na sociedade” (SILVA, 2013, p. 6-7).

2.5. Sujeito com Disfunção Neurológica

O organismo humano é um todo complexo que para ser estudado foi, didaticamente, dividido em partes (sistemas orgânicos). Esses sistemas foram formados por grupos específicos de órgãos responsáveis pela realização de determinadas funções. Para manter o equilíbrio entre o funcionamento de todos os órgãos e sistemas, existe um sistema de comando capaz de coordenar as atividades e a realização das funções orgânicas de todos os outros sistemas e órgãos, esse sistema de comando é chamado de sistema nervoso (SN).

Os sujeitos com disfunção neurológica são pessoas que tiveram danos estruturais no seu sistema nervoso, causados por traumas, doenças ou problemas de má formação congênita, por exemplo.

[...] às vezes a vida de um homem pode ser atravessada, transformada por um distúrbio orgânico; e, isso acontecendo, sua história irá requerer um correlato fisiológico ou neurológico. (SACKS, 1997, p.147)

A seguir apresento o Sistema Nervoso, isso é importante para que se compreenda como problemas nesse sistema podem repercutir na vida dos sujeitos com disfunção neurológica.

O sistema nervoso é dividido em: “sistema nervoso da vida de relação” (ou somático), que interage com o meio externo, adaptando o organismo sempre às condições necessárias para o momento, e o “sistema nervoso da vida

vegetativa” (ou visceral) que corresponde ao sistema nervoso que comanda o funcionamento dos órgãos internos e está sempre em atividade (DORETTO, 1998).

O sistema nervoso é composto por duas classes de células: os neurônios (Figura 1) e as células da glia. A principal função dos neurônios é a transmissão de sinais e informações, cada neurônio faz de mil a 10 mil contatos com outros neurônios (sinapses) e é por meio desses contatos que a informação é compartilhada entre os neurônios (RAMACHANDRAN, 2014). Os neurônios são protegidos e sustentados pelas células da glia (ou neuroglia), essas células não geram nem conduzem o impulso nervoso. A grande maioria dos tumores do sistema nervoso são desenvolvidos a partir dessas células, sendo por isso denominados de “gliomas” (DORETTO, 1998; DANGELO; FATTINI, 2007).

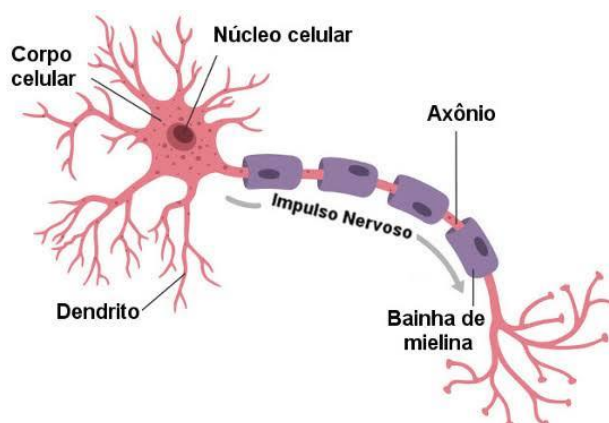


Figura 1. Estrutura do Neurônio.

Fonte: <https://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/neuronios.htm>

O impulso nervoso ocorre rapidamente devido a “bainha de mielina”, uma espécie de isolante presente em algumas fibras nervosas que permite que o impulso nervoso “salte” e seja mais veloz. Algumas doenças neurológicas são caracterizadas por um processo de perda dessa bainha (“desmielinização”), fazendo com que o impulso seja mais lento (DORETTO, 1998; DANGELO; FATTINI, 2007).

Além da constituição celular do sistema nervoso é preciso conhecer também quais os órgãos que formam esse sistema, assim será possível entender melhor como ocorre o seu funcionamento. O sistema nervoso também é dividido didaticamente entre “sistema nervoso central” (SNC) e “sistema nervoso periférico” (SNP). O SNC está localizado em uma posição privilegiada

de comando e está protegido por estruturas ósseas resistentes. Ele é formado por encéfalo e pela medula espinhal. O SNP é formado por nervos, gânglios e terminações nervosas (DORETTO, 1998; DANGELO; FATTINI, 2007).

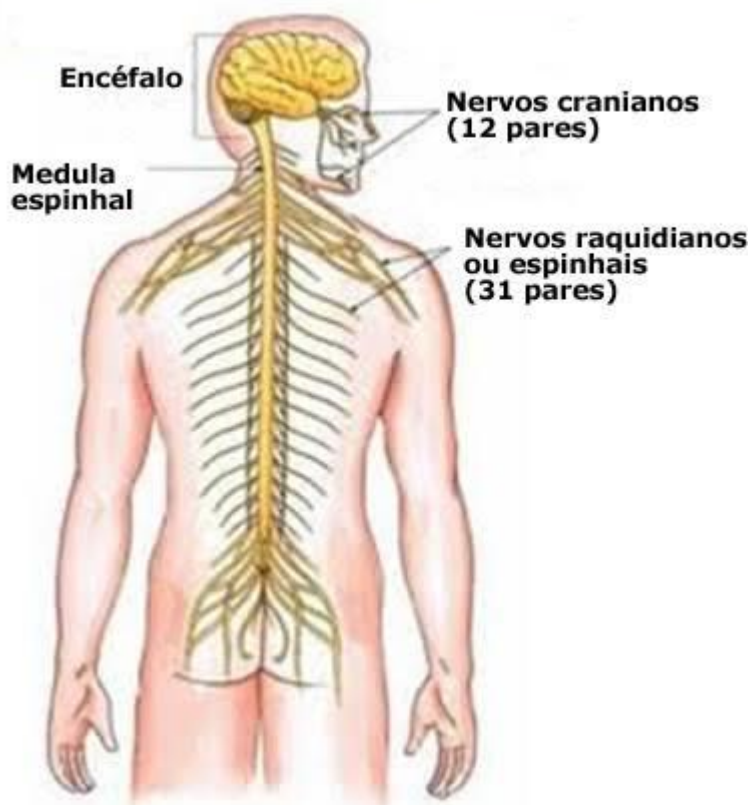


Figura 2. Sistema Nervoso

Fonte: <https://www.proenem.com.br/enem/biologia/sistema-nervoso-humano/>

O encéfalo é um conjunto de órgãos constituído por cérebro, cerebelo, e tronco encefálico (formado pelo mesencéfalo, ponte e bulbo). Os órgãos que compõem o encéfalo possuem funções muito importantes para a manutenção da vida, pois são os centros de controle de funções vitais, que orientam, por exemplo, o ritmo respiratório; o controle dos movimentos e da coordenação; as funções cognitivas que possibilitam a inteligência, o pensamento, a memória, a linguagem; as percepções visuais e auditivas; entre outros (DORETTO, 1998; DANGELO; FATTINI, 2007; O'SULLIVAN; SCHMITZ, 2010). Devido a sua importância o encéfalo está protegido no interior do crânio. Dessa forma, uma forte pancada na cabeça, por exemplo, pode resultar numa lesão craniana e, consequentemente, gerar dano encefálico o que pode comprometer o funcionamento dos centros de controle.

Vários mecanismos podem danificar o encéfalo, incluindo infecções, como encefalite, anóxia, como a que pode ocorrer próximo ao afogamento, interrupção

cardiopulmonar ou envenenamento por monóxido de carbono, tumores benignos ou malignos, trauma resultante de acidentes com veículos motorizados, quedas ou acontecimentos violentos (p. ex., lesão relacionada à prática de esportes violentos, ferimento à bala), toxinas, como álcool ou drogas, e doenças vasculares, as quais podem causar infarto ou acidente vascular encefálico hemorrágico (O'Sullivan e Schmitz, 2010, p. 1254).

Após o encéfalo, encontra-se a medula espinhal, protegida no interior da coluna vertebral, que é de extrema importância por ser a principal via de condução das informações. Ela é um grosso feixe de fibras nervosas por onde passam as informações que saem do encéfalo para o restante do corpo, bem como por onde transitam os impulsos nervosos que vem do restante do corpo para o encéfalo (DANGELO; FATTINI, 2007).

Caso ocorra uma lesão medular, haverá comprometimento da transmissão das informações que vem e vão para o encéfalo, o que resultará em perda ou dificuldade na realização das funções fisiológicas abaixo do nível da lesão. Por exemplo: uma lesão medular pode fazer com que uma pessoa seja incapaz de andar porque houve um dano no canal transmissor que leva a informação do centro de controle para os músculos das pernas, ou seja, houve um comprometimento na transmissão da informação, e, por isso, a pessoa não consegue responder ao comando dado, no caso, não consegue andar (O'SULLIVAN; SCHMITZ, 2010).

Da medula partem ramificações que se espalham por todo o corpo constituindo vias de condução e recepção de informações que saem e chegam ao SNC. Essas ramificações são feixes de fibras nervosas que saem do tronco encefálico e da medula espinhal e são chamadas de "nervos". Existem doze pares de nervos cranianos (que saem do encéfalo) e trinta e um pares de nervos espinhais, também chamados de periféricos ou raquidianos, que saem da medula espinhal. Além disso, esses nervos podem ser de três tipos, de acordo com as suas funções (sensitivas, motoras ou ambas as funções): nervos sensitivos, nervos motores e nervos mistos (DANGELO; FATTINI, 2007).

Os nervos sensitivos possuem apenas fibras que levam a mensagem dos órgãos para o SNC; os nervos motores possuem apenas fibras que levam a mensagem do SNC para os centros efetores, por exemplo para os músculos; e nervos mistos possuem os dois tipos de fibras. Assim, os nervos estabelecem

comunicação entre os centros nervosos e os demais órgãos e estruturas do corpo humano (DANGELO; FATTINI, 2007).

Os nervos se ramificam ao longo do corpo, sendo que cada uma dessas ramificações é responsável por receber e enviar as informações de determinada área do corpo, sendo assim, quando há uma lesão nervosa periférica ocorre perda de função motora e sensitiva da região que era de responsabilidade do nervo lesionado. O nervo pode ser “cortado”, por exemplo, quando uma pessoa leva uma facada ou recebe um tiro de arma de fogo; pode ser bloqueado por algum tipo de obstrução, etc, e cada tipo de lesão poderá ocasionar um problema transitório ou permanente na função do nervo (O’SULLIVAN; SCHMITZ, 2010).

A partir daqui destaco as principais funções de alguns órgãos do encéfalo, em especial o cérebro. Teixeira (2012, p. 48) disse que “O cérebro tem a complexidade do universo condensada num espaço tão pequeno quanto a caixa craniana.”, por isso é humanamente impossível descrever toda a complexidade desse órgão nas páginas dessa dissertação, mesmo assim, comprometo-me a tentar deixar o mais claro possível a descrição de alguns aspectos sobre ele.

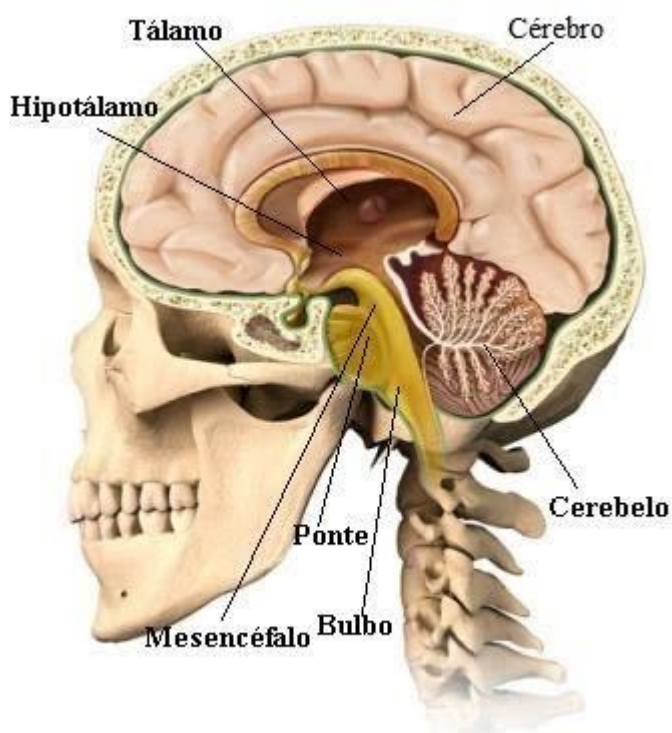


Figura 3. Estruturas do Encéfalo.

Fonte: <https://mundoeducacao.bol.uol.com.br/biologia/encefalo.htm>

Ao longo da evolução do ser humano, ele desenvolveu, entre outras características, a cerebralização e juvenilização. A organização do cérebro ganhou uma complexidade, surgiram aptidões organizadoras e cognitivas que tornaram o ser humano capaz de criar novas formas de vida, psíquicas, espirituais e sociais (MORIN, 2005).

A cerebralização aumenta o tamanho do cérebro, o número de neurônios e de suas conexões, complexifica sua organização e desenvolve a aptidão para aprender. Os avanços correlacionados da juvenilização traduzem-se na prolongação da infância, ou seja, do período de plasticidade cerebral que permite a aprendizagem da cultura [...] e pela conservação no adulto de características juvenis, tanto no seu organismo, que continua não especializado, poliadaptativo e onívoro, quanto na curiosidade e inventividade psíquicas. (MORIN, 2005, p. 32-33)

O cérebro permite uma compreensão “multimídia” do próprio corpo do sujeito e do mundo ao seu redor; está envolvido no processamento das informações sobre tato, músculos e articulações provenientes do corpo e na sua combinação com a visão, a audição e o equilíbrio (RAMACHANDRAN, 2014).

No cérebro ocorre a elaboração dos pensamentos, ideias e raciocínios; a atenção, memória, inteligência, afetividade e intelectualidade do indivíduo (DORETTO, 1998). O cérebro possibilita habilidades como leitura, escrita e aritmética; ele também é responsável por aspectos da linguagem, como a compreensão do significado e dos aspectos semânticos, a busca de palavras e metáfora; tem funções específicas no uso expressivo da fala; possui funções perceptuais como o reconhecimento de rostos e outros objetos, bem como a vinculação deles a emoções apropriadas; entre outras importantes funções (RAMACHANDRAN, 2014).

O cérebro experimenta diretamente um mundo interno por meio de uma vida mental de sensações, significados e sentimentos, além disso, ele também gera um sentimento de autoconsciência voltando sua visão para si mesmo. O cérebro também gera uma descrição “objetiva” do mundo externo (RAMACHANDRAN, 2014). A expressão do pensamento através da palavra falada ou escrita, bem como a capacidade de adquirir o pensamento de outra pessoa ouvindo-o ou lendo o que o mesmo escreveu, também são funções possíveis graças ao funcionamento do sistema nervoso, em especial, devido a

integridade do córtex cerebral. O psiquismo também pertence ao sistema nervoso (DORETTO, 1998).

Hoje sabe-se que o cérebro humano é feito de duas metades chamadas hemisférios: um à esquerda e o outro à direita. Cada hemisfério cerebral está subdividido em quatro lobos: occipital, temporal, parietal e frontal, que tem domínios de funcionamento distintos. Cada estrutura cerebral estabelece conexões padronizadas com outras, formando assim circuitos (RAMACHANDRAN, 2014). Considerando isso, quando uma pessoa tem uma lesão cerebral, causada por exemplo por um Acidente Vascular Cerebral (AVC), que é gerado pelo rompimento de um vaso sanguíneo ou por um bloqueio de um vaso, ocorre uma diminuição do suprimento sanguíneo e da oxigenação de determinada área cerebral, isso levará a morte de células (neurônios) de áreas cerebrais e a haverá manifestação de sintomas compatíveis com as áreas lesadas. Assim, a pessoa poderá ter disfunções de movimento, de sensibilidade, da fala, do comportamento, etc (O'SULLIVAN; SCHMITZ, 2010).

Um outro órgão que é importante mencionar, é o cerebelo. Ele é uma parte do encéfalo encarregada pela coordenação dos movimentos, sendo destinado a computar erros de movimentos, e corrigi-los imediatamente. Por isso, uma lesão cerebelar poderá resultar em desordens do movimento, com expressão exagerada ou diminuída dos movimentos. Assim, todo o tipo de movimento seja andar, falar, sorrir, escrever, pegar objetos, poderá ser comprometido. Mesmo durante a permanência em repouso pode ser que a pessoa manifeste sintomas de lesão cerebelar, pois essa região também atua na manutenção da postura corporal.

Esses danos no sistema nervoso podem afetar a vida do sujeito de diversas maneiras, em diferentes níveis, podendo gerar alterações de mobilidade, sensibilidade, percepção e/ou fala; afetando física, psicológica e/ou intelectualmente o sujeito e gerando repercussões sociais e comunicativas, por exemplo. Assim, a vida desses sujeitos está atrelada a disfunção neurológica, e como mostrarei mais adiante, essa disfunção repercute e transforma de várias maneiras a vida de muitos deles, por isso é necessário que eu faça as correlações com a condição fisiológica e neurológica desses sujeitos ao narrar suas histórias de vida (O'SULLIVAN; SCHMITZ, 2010).

Podem existir sujeitos com privação, total ou parcial, de função neural ou mental específica em razão de doença, dano ou incapacidade de desenvolvimento. A neurologia empregou o termo “disfunções” para se referir as deficiências e perdas de funções específicas. Deterioração ou incapacidade de função neurológica é denominada pela neurologia pela palavra “déficit”, que pode representar, por exemplo: perda da fala, perda da linguagem, perda da identidade (SACKS, 1997).

Sujeitos com disfunção neurológica podem apresentar distúrbio de comunicação gerado, por exemplo, por dano ao sistema nervoso central ou periférico que compromete a produção da fala por causa de fraqueza, paralisia ou falta de coordenação do sistema motor da fala. O distúrbio de comunicação pode ser agravado por déficits cognitivos coexistentes, com gravidade variando de suave a severa, em alguns sujeitos (O’SULLIVAN; SCHMITZ, 2010).

Observa-se nos sujeitos com disfunção neurológica que as alterações nos sistemas orgânicos repercutem também nos seus sistemas sociais, ou seja, as lesões neurológicas se projetam na vida social desses sujeitos restringindo a convivência, gerando isolamento e afastamento social.

Os sujeitos com disfunção neurológica podem apresentar distorções da percepção, como por exemplo distúrbios de esquema corporal/imagem corporal, relações espaciais e agnosias (incapacidade de reconhecer as informações que chegam apesar das capacidades sensoriais estarem intactas) (O’SULLIVAN e SCHMITZ, 2010).

Esses sujeitos também sofrem alterações emocionais, podendo tornar-se altamente estressados, em virtude das frustrações geradas pelas alterações na capacidade de sentir, movimentar, comunicar, pensar ou agir em relação ao estado anterior. Além disso, tais comportamentos aliados à falta de percepção social de si próprio e do ambiente podem aumentar o isolamento e o afastamento social (O’SULLIVAN e SCHMITZ, 2010). Esses fatores podem contribuir para alterações nos sistemas psíquicos desses sujeitos.

Durante uma narrativa sobre as suas experiências após ter sofrido um atropelamento que o deixou politraumatizado, Carvalho (2005) aborda o “sujeito” em diversos momentos no ensaio intitulado *Virado do Avesso*. Ele refere a si mesmo, em alguns momentos, como “sujeito-objeto”. O autor diz que o sujeito-objeto não consegue iniciar um processo de auto-organização que é comum a

todos os seres vivos. Desse modo, constata-se que, sendo esse processo de auto-organização comum a todos os seres vivos, e o sujeito-objeto não consegue executar, então esse sujeito-objeto se vê distante da condição de ser vivo.

Carvalho (2005) expressa sua condição de sujeito-objeto diante dos procedimentos hospitalares, a que foi submetido, e da maneira como foi tratado por alguns profissionais da saúde. Sendo assim, percebe-se que ele sente que a condição de “sujeito” é negada e substituída pela condição de “objeto” nos atendimentos em saúde. Diante da saída do hospital, Carvalho (2005) comemora o fato de ser “sujeito de novo” e sente como se a vida lhe fosse devolvida.

De posse dessa decisão abrupta, a burocracia hospitalar providencia a destituição da identificação serial que o mantinha preso ao leito. A pulseira que permanecera em seu pulso por vinte e nove dias é cortada, como se, por meio desse ato simbólico, a vida lhe fosse devolvida. (CARVALHO, 2005, p. 43)

É notória a existência de uma crítica a maneira como a pessoa é tratada nos atendimentos na área da saúde, onde existe uma negação do sujeito vivo, que passa a ser visto como simples objeto.

Oliver Sacks (1997), um famoso neurologista e escritor, problematizou a negação do sujeito pela área saúde ao afirmar no prefácio de seu livro *O homem que confundiu sua mulher com um chapéu e outras histórias clínicas*, que não existe um "sujeito" em um relato de caso rigoroso.

De acordo com Sacks (1997, p. 10):

Esses relatos são uma forma de história natural, porém nada nos dizem sobre o indivíduo e sua história, nada transmitem sobre a pessoa e sua experiência enquanto se vê diante da doença e luta para sobreviver a ela. Não existe um "sujeito" em um relato de caso rigoroso; os relatos de caso modernos aludem ao sujeito em uma frase superficial (indivíduo trissômico e albino, sexo feminino, 21 anos), que tanto se poderia aplicar a um rato como a um ser humano.

Sacks (1997) acredita que se deve aprofundar um relato de caso transformando-o em uma narrativa ou história para devolver o sujeito humano ao centro. Além disso, ele defende que o estudo da doença e da identidade não pode ser desarticulado.

Cada sujeito vivencia de forma diferente as repercussões das disfunções que o acometem, por isso, essa pesquisa visa promover um maior conhecimento sobre esses sujeitos a partir do que eles mesmos tem para contar sobre suas vidas. Mais a diante apresentarei outras faces dos sujeitos com disfunções

neurológicas que ajudarão a desmistificar concepções errôneas e estereotipadas sobre eles.

Ao voltar o meu olhar para o sujeito com disfunção neurológica como um todo, e não apenas para os componentes do seu sistema nervoso, observo que ele se caracteriza, antes de mais nada, por um limite (o seu corpo) que estabelece a discriminação entre ele, enquanto indivíduo, e seu ambiente, que também pode ser compreendido como o contexto no qual está inserido. O sujeito reconhece-se como “ser individual” e ao mesmo tempo se reconhece nos outros sujeitos; assim, há um movimento contínuo de individualização e senso de coletividade. O sujeito tem a capacidade de “autoafirmar-se” e “objetivar-se”, assim ele mostra o seu “eu”, sendo capaz de perceber que ele é um ser humano presente no mundo e de narrar essa experiência.

3. Uma Visão Ecológica

Nesse capítulo, apresento a abordagem ecológica da saúde e contextualizo o estudo dos ecossistemas comunicacionais dentro de um cenário de mudanças no padrão de pensamento científico. Divido esse capítulo em quatro partes: a abordagem ecológica da saúde, as mudanças na visão da ciência, a visão sistêmica e a visão ecológica e comunicacional, onde apresento alguns estudos sobre os ecossistemas comunicacionais realizados no âmbito do PPGCCOM.

3.1. A abordagem ecológica da saúde

Após a II Guerra Mundial, a saúde tornou-se um direito humano fundamental preconizado pela Organização das Nações Unidas (ONU) e Organização Mundial da Saúde (OMS). No Brasil, a Constituição de 1988 reconheceu a saúde como um bem ao qual todo cidadão tem direito (GOULART; CHIARI, 2010).

Preservar a saúde, curar as enfermidades e reduzir o sofrimento são algumas atribuições fornecidas a uma profissão milenar chamada medicina (*Medeo* = cuidar, *Kline* = postar-se ao lado de, debruçar sobre). A prática médica requer visão da natureza, da vida e da humanidade, sendo assim, o médico deveria buscar, em ação conjunta com o paciente, sua família e a comunidade, o entendimento da natureza que ultrapassa a organicidade da matéria. No entanto, buscando entender os mecanismos físico-químicos envolvidos na dinâmica do funcionamento do indivíduo, a medicina dissecou o corpo em componentes cada vez menores (sistemas, órgãos, células, moléculas), e, a partir daí, estabeleceu o entendimento do ser humano e os mecanismos de atuação sobre ele, adotando assim uma visão reducionista do corpo humano (POLIGNANO et al., 2012).

A visão reducionista do corpo humano adotada pela medicina fez com que, por vezes, os médicos separassem o sujeito do lugar onde morava, como entendia a sua doença, como sobrevivia, o que pensava, e como era o seu processo de trabalho, e considerassem apenas às questões do corpo e o seu funcionamento biológico (POLIGNANO et al., 2012). Essa visão reducionista caracteriza o modelo de atenção à saúde conhecido como a concepção

biomédica da doença. Esta concepção minimiza os aspectos sociais, psicológicos e comportamentais, e considera simples o que na verdade são fenômenos complexos.

A concepção biomédica da doença está fortemente enraizada em vários cursos de graduação da saúde, tanto públicos quanto privados. Nota-se, entretanto, cada vez mais, a necessidade de reconhecer a dimensão humana, vivencial, psicológica e cultural da doença, assim como os aspectos da comunicação nas relações entre os profissionais e os sujeitos envolvidos no contexto da saúde (GOULART; CHIARI, 2010).

Segundo Capra e Luisi (2014), a saúde é concebida pela visão sistêmica como um processo em andamento, que implica em atividade e mudança contínuas, refletindo uma resposta criativa do organismo a desafios ambientais.

A perda de saúde é sempre uma perda de flexibilidade do sistema, assim, sempre que houver um desvio da norma produzido por mudanças nas condições ambientais, os múltiplos ciclos de feedback, capazes de flexibilizar o ecossistema, tendem a trazer o sistema de volta ao equilíbrio. Mas, todo o sistema, quando não consegue compensar o desvio causado por uma flutuação que ultrapassou seus limites de tolerância, está sempre em perigo de entrar em colapso (CAPRA; LUISI, 2014).

Capra e Luisi (2014) dizem que, do ponto de vista sistêmico, a experiência da doença resulta de padrões de desordem que podem se manifestar em vários níveis do organismo (biológicos e/ou psicológicos), bem como nas interações entre o organismo e os sistemas maiores nos quais ele está encaixado. Na abordagem sistêmica, restaurar o equilíbrio do paciente e ajudar a criar o ambiente mais propício para a cura são os objetivos básicos de qualquer terapia.

Os autores discernem três níveis interdependentes de saúde: individual, social e ecológico. Segundo eles, muitos problemas de saúde surgem de forças econômicas e políticas que só podem ser modificadas por meio de uma ação coletiva. Diante disso, a assistência à saúde individual precisa ser acompanhada por ações sociais e planos de ação política. Por sua vez, a assistência social à saúde tem a educação e planos de ação política para a saúde como sendo seus componentes básicos (CAPRA; LUISI, 2014).

A abordagem sistêmica exige, além do um esforço de equipe multidisciplinar, novas habilidades que reorganizem a assistência à saúde. Há

com isso a exigência de uma reorganização completa da educação dos profissionais da saúde, dando ênfase nas ciências do comportamento e na ecologia humana, o que alargará consideravelmente a base científica desses profissionais, fornecendo a todos eles uma linguagem comum para a futura colaboração em equipes de saúde. Assim, hospitais, clínicas e/ou centros de reabilitação podem se tornar instituições mais humanas (CAPRA; LUISI, 2014).

3.2. Mudanças na visão da ciência

A ciência normal significa “a pesquisa firmemente baseada em uma ou mais realizações científicas passadas” (KUHN, 1998, p. 24). Para Borges (2000, p. 26) “ao longo deste século a ciência propôs uma nova maneira de se pesquisar, estudar e compreender o mundo, suas especificidades e suas relações”.

Desde o começo da década de 1970, a mudança fundamental de visão de mundo que estava ocorrendo na ciência e na sociedade, o desenvolvimento de uma nova visão da realidade e as consequências sociais dessa transformação cultural foram alvos dos escritos e pesquisas do físico Fritjof Capra. Em seu primeiro livro, “*O Tao da Física*” (1975), ele discutiu as mudanças de conceitos e ideias que ocorreram na física durante as três primeiras décadas do século XX e as suas implicações filosóficas. Em “*O Ponto de Mutação*” (1982), seu segundo livro, o físico discorreu sobre a revolução da física moderna e de outras ciências, explorando as mudanças de paradigma na biologia, na medicina, na psicologia e na economia, mostrando a existência de uma transformação dos valores da sociedade em geral e da visão de mundo (CAPRA, 2002).

A ciência contribui para criar e mudar a visão de mundo da sociedade, por isso, reconhecer as mudanças que vem ocorrendo na própria ciência ao longo da sua existência é necessário. Sendo assim, relato abaixo um pouco sobre a história da ciência.

Nicolau Copérnico iniciou a revolução científica quando se opôs a dogmática concepção geocêntrica, até então aceita por mais de mil anos. Copérnico formulou uma hipótese que retirava a Terra da posição de centro do Universo e o homem da posição de figura central da criação de Deus.

Posteriormente, o trabalho de Johannes Kepler, sobre as leis empíricas do movimento planetário, confirmou o sistema de Copérnico, mas a teoria científica só foi validada depois por Galileu Galilei (CAPRA, 2012).

Galileu, considerado o pai da ciência moderna, foi o primeiro a combinar o uso da matemática e a experimentação científica para formular as leis da natureza. Esses aspectos pioneiros do trabalho de Galileu dominaram a ciência no século XVII e subsistem até hoje (CAPRA, 2012).

A ciência do século XVII baseou-se num novo método de investigação, defendido vigorosamente por Francis Bacon, o qual envolvia a descrição matemática da natureza e o método analítico de raciocínio concebido pelo gênio de Descartes. (CAPRA, 2012, p. 52)

Francis Bacon formulou pela primeira vez uma teoria clara do procedimento indutivo (fazer experimentos, extrair deles conclusões gerais e testá-las com novos experimentos). Ele descreveu o método empírico da ciência e fez com que o objetivo da investigação científica fosse o de adquirir conhecimento para dominar e controlar a natureza (CAPRA, 2012).

[...] é total a separação entre a natureza e o ser humano. A natureza é tão-só extensão e movimento; é passiva, eterna e reversível, mecanismos cujos elementos se podem desmontar e depois relacionar sob a forma de leis; não tem qualquer outra qualidade ou dignidade que nos impeça de desvendar os seus mistérios, desvendamento que não é contemplativo, mas antes ativo, já que visa conhecer a natureza para a dominar e controlar. Como diz Bacon, a ciência fará da pessoa humana "o senhor e o possuidor da natureza". (SANTOS, 1988, p.49)

Capra (2012) revela que obra de Bacon é um exemplo de que o pensamento científico sofreu a influência das atitudes patriarcais. Segundo o autor, no tempo de Bacon eram frequentemente realizados julgamentos de bruxas e, por ser chanceler da coroa no reinado de Jaime I, o cientista estava familiarizado com esses julgamentos e com as torturas generalizadas de mulheres; dessa forma, Bacon teria transferido para os seus escritos científicos as metáforas usadas no tribunal.

A natureza, na opinião dele, tinha que ser "acossada em seus descaminhos", "obrigada a servir" e "escravizada". Devia ser "reduzida à obediência", e o objetivo do cientista era "extrair da natureza, sob tortura, todos os seus segredos". (CAPRA, 2012, p. 53-54)

Outra participação importante na revolução científica foi a de René Descartes. Ele formulou o método analítico de raciocínio, que decompõe os pensamentos e problemas em partes e as ordena de forma lógica. No entanto, apesar de se mostrar muito útil para o desenvolvimento de teorias científicas e para a concretização de projetos complexos, o método cartesiano levou à atitude generalizada de reducionismo na ciência (CAPRA, 2012).

Para Descartes, o universo material era uma máquina, nada além de uma máquina. [...] A natureza funcionava de acordo com leis mecânicas, e tudo no mundo material podia ser explicado em função da organização e do movimento de suas partes. Esse quadro mecânico da natureza tornou-se o paradigma dominante da ciência no período que se seguiu a Descartes. (CAPRA, 2012, p. 57-58)

Assim, na revolução científica a concepção orgânica da natureza foi substituída pela metáfora do mundo como máquina. Toda a concepção de Descartes sobre a natureza tinha como base a divisão entre a mente e a matéria.

Quem unificou adequadamente o método empírico-indutivo de Bacon com o método racional-dedutivo de Descartes foi Isaac Newton. Ele realizou uma síntese das obras de Copérnico, Kepler, Bacon, Galileu e Descartes, e conseguiu desenvolver uma completa formulação matemática da concepção mecanicista da natureza. Assim, Newton criou o que veio a ser o alicerce do pensamento científico até o século XX: a física newtoniana, que se tornou uma consistente teoria matemática do mundo (CAPRA, 2012).

Nos séculos XVI e XVII, a Idade da Revolução Científica, foi formulada a visão de mundo que está na base de nossa cultura nos últimos trezentos anos (CAPRA, 2012). O padrão de pensamento científico simplificava e buscava a causalidade simples do mundo. Para construir o conhecimento, era necessário reduzir a complexidade, pois “o mundo é complicado e a mente humana não o pode compreender completamente” (SANTOS, 1988, p. 50). O mundo era tratado como um conjunto de sistemas simples e previsíveis, pré-ordenados por leis naturais determinísticas, que possuíam causas e efeitos proporcionais. (CAPRA, 1982; SANTOS, 1988; FREITAS, 2005).

Para a Ciência Moderna existiam apenas duas formas de conhecimento científico: as disciplinas formais da lógica e da matemática, e as ciências empíricas, segundo o modelo mecanicista das ciências naturais. Ela era totalitária e não reconhecia as formas de conhecimento que não seguiam os

princípios epistemológicos e metodológicos do modelo de racionalidade científica adotado por ela. Sendo assim, eram desconsiderados pela ciência os conhecimentos oriundos do senso comum e das humanidades (ou estudos humanísticos), onde estavam incluídos os estudos históricos, filológicos, jurídicos, literários, filosóficos e teológicos, entre outros (SANTOS, 1988).

As ciências sociais nasceram para ser ciências empíricas, pois acreditava-se que assim como foi possível descobrir as leis da natureza, seria igualmente possível descobrir as leis da sociedade. Foi assim que o estudo da sociedade seguiu o modelo hegemônico de racionalidade científica adotado pelo estudo da natureza. (SANTOS, 1988).

Em meados do século XVIII, a ciência moderna se modificou e impulsionou uma transformação técnica e social sem precedentes na história da humanidade. Entre o século XVIII e os primeiros vinte anos do século XX, grandes cientistas, que viveram e trabalharam nessa época, mapearam e estabeleceram o campo teórico que foi utilizado durante muitas décadas por outras gerações de cientistas (SANTOS, 1988).

Até o século XX, o pensamento científico se fundamentou em três pilares da certeza: a Ordem, a Separabilidade e a Razão (SANTOS; HAMMERSCHMIDT, 2012). No entanto, em virtude de uma profunda reflexão epistemológica sobre o conhecimento científico, o paradigma científico dominante na ciência moderna entrou em crise (SANTOS, 1988). Os próprios cientistas perceberam que os saberes produzidos estavam expressos de maneira incompleta ou desprovidos de uma relação uns com os outros, e passaram a questionar a maneira como faziam ciência (FREITAS, 2013).

A teoria do caos e outras descobertas em diversos campos da física demonstraram que as noções de ordem e desordem não necessariamente se excluía, assim o pilar da Ordem, que postulava que por trás de qualquer desordem há sempre uma ordem a ser encontrada, passou a ser questionado. Uma outra mudança radical de pensamento foi propiciada pelos os estudos do físico Heisenberg, no campo da microfísica, ao mostrar que o observador interfere em sua observação, contrariando assim o que se pensava (SANTOS; HAMMERSCHMIDT, 2012).

Para dar conta de um universo que relutava à apreensão por leis, as ciências naturais e matemáticas, no início do século XX, passaram por

transformações que possibilitaram que o tema da complexidade ganhasse referência teórica (NEVES;NEVES, 2006).

Complexidade significa aquilo que é tecido junto. “Corresponde à multiplicidade, ao entrelaçamento e à contínua interação da infinidade de sistemas e fenômenos que compõem o mundo natural” (MARIOTTI, 2000 apud KUZLER, 2004, p.124).

A complexidade dos fenômenos exige do observador uma postura transdisciplinar. A transdisciplinaridade articula os contrários e cria um outro nível de realidade; o que era “é” ou “não é” (lógica clássica) passa a ter uma terceira alternativa no qual “é” se une ao “não é” (transdisciplinaridade). Sendo assim, a transdisciplinaridade transgride a lógica clássica considerando a existência de um terceiro termo incluído. Nesse sentido, a compreensão da realidade torna-se mais abrangente e está sempre aberta para novos processos (SANTOS, 2009).

Trata-se de um processo sem fim. Nesse sentido, não se tem uma Verdade última e absoluta, mas verdades sempre relativas e passíveis de mudanças no decorrer do tempo. (SANTOS, 2009, p. 23).

Segundo Santos (2009, p. 25), o olhar da transdisciplinaridade desafia-nos a transitar pela diversidade dos conhecimentos, o que requer “espírito livre de preconceitos e de fronteiras epistemológicas rígidas”. Desse modo, a transdisciplinaridade exige uma “postura de democracia cognitiva”, na qual todos os saberes são igualmente importantes, com isso existe a superação do preconceito introduzido pela hierarquização dos saberes (SANTOS, 2009).

Assim, um novo universo se ergueu sobre bases radicalmente opostas àquelas da ciência moderna, surgindo assim um novo paradigma emergente: o da Complexidade (NEVES;NEVES, 2006).

Há a reabilitação do caos, da irreversibilidade processual, do indeterminismo, do observador e da complexidade. Todo esse novo universo vai repercutir em outras ciências, da Biologia às Ciências Humanas, elevando a teoria da complexidade à categoria de paradigma (NEVES; NEVES, 2006, p. 186).

No decorrer das décadas de 1970 e 1980, o advento da "teoria da complexidade" fez surgir uma série de teorias que promoveram o aumento do conhecimento sobre muitas características fundamentais da vida.

Lefevre et al. (2009) afirma que a partir do início do século XX acentuou-se a ênfase na complexidade como conceito explicativo para os fenômenos da vida em seus diversos aspectos.

O pressuposto da complexidade aponta para o reconhecimento de que a simplificação obscurece as interrelações de fato existentes entre todos os fenômenos do universo e que é imprescindível ver e lidar com a complexidade do mundo em todos os seus níveis (LEFEVRE et al., 2009, p. 1195).

Ao explorar as mudanças paradigmáticas em outras ciências como a medicina, a psicologia e a economia, Capra (2002) notou que todas essas disciplinas lidavam com a vida (sistemas biológicos e sociais vivos). Assim surgiu uma nova maneira de pensar sobre a vida: a "Visão Sistêmica da Vida". A visão sistêmica da vida tem como referência a teoria dos sistemas e inclui novos conceitos, novas percepções e uma nova linguagem.

De acordo com a visão sistêmica, um organismo, ou sistema vivo, é uma totalidade integrada cujas propriedades essenciais não podem ser reduzidas às de suas partes. Elas surgem das interações e relações entre as partes. (CAPRA; LUISI, 2014, p. 113)

Nas últimas décadas, pensadores como Edgar Morin, Maturana e Varela, entre outros, contribuíram de forma decisiva para a construção da ideia de complexidade; seus modelos apontam para a necessidade da interação entre sistemas.

Entender os fenômenos da vida na sociedade pressupõe, segundo o pensamento complexo, contextualizar estes fenômenos na sua relação com o todo (a sociedade) e com os sistemas singulares de sua existência. (LEFEVRE et al., 2009, p. 1195)

As ciências sistêmicas, ao perceberem que o objeto é constituído pelas interações entre elementos, passaram a articular o que era separado pelas disciplinas tradicionais, e assim abalaram o pilar da Separabilidade, que era traduzido pela especialização e hiperespecialização disciplinar (SANTOS; HAMMERSCHMIDT, 2012).

3.3. A visão sistêmica

O primeiro a chegar a uma formulação sistemática dos princípios de organização que operam nos sistemas vivos e não vivos foi um médico pesquisador, filósofo e economista russo chamado Alexander Bogdanov (1873-

1928). Bogdanov reconheceu que os sistemas vivos são sistemas abertos que operam longe do equilíbrio e definiu a forma organizacional como “a totalidade de conexões entre elementos sistêmicos”. Essa teoria sistêmica foi nomeada “Tectologia”, que pode ser traduzida como “ciência das estruturas”, e foi publicada em russo em três volumes entre 1912 e 1917 (CAPRA; LUISI, 2014).

Na década de 1940, os conceitos sistêmicos foram integrados em estruturas teóricas coerentes que descreveram os princípios de organização dos seres vivos, sendo assim elaboradas as atuais teorias dos sistemas, que incluem a teoria geral dos sistemas e a cibernética (CAPRA; LUISI, 2014).

A Teoria Geral dos Sistemas, publicada em 1968, foi desenvolvida pelo biólogo austríaco Ludwig von Bertalanffy (1901-1972) (BORGES, 2000). Essa teoria reconheceu que os organismos vivos são sistemas abertos porque, para se conservarem vivos, precisam se alimentar de um fluxo contínuo de matéria e energia, extraídas de seu ambiente (CAPRA; LUISI, 2014).

A cibernética foi desenvolvida por matemáticos, neurocientistas, cientistas sociais e engenheiros, conhecidos como ciberneticistas (CAPRA; LUISI, 2014). Os ciberneticistas concentraram-se na descrição de padrões de comunicação, especialmente em ciclos fechados e redes, e criaram novas ideias que influenciaram as concepções sistêmicas subsequentes sobre os fenômenos mentais. Todos os principais feitos da cibernética se originaram de comparações entre organismos e máquinas.

Em 1948, no seu livro *Cybernetics*, Norbert Wiener (1894-1964), matemático radicado norte-americano, propôs pela primeira vez a palavra e definição de “Cibernética”. A palavra “cibernética” (do grego *kibernos* que significa “controle”) designa a “área do saber que se dedica a estudar as relações entre informação e controle em um sistema” (MARTINO, 2015, p. 21). Em termos bastante gerais, Martino (2015) define sistema como “um conjunto delimitado de elementos em interação”.

Uma das noções fundamentais da cibernética é a ideia de retroalimentação ou feedback que “refere-se ao fluxo contínuo de informações e respostas trocadas entre os elementos de um sistema na coordenação de suas ações” (MARTINO, 2015, p. 22). A cibernética ofereceu um método para o tratamento de sistemas complexos, nos quais a complexidade é uma condição de seu operar. Todo sistema diferencia-se dinamicamente de outro e a totalidade

do sistema não pode ser descrita, controlada ou calculada inteiramente. Todas as referências ao ambiente dos sistemas são referências próprias, visto que o observador constrói diferenciações internas com o propósito de dar conta da complexidade (NEVES; NEVES, 2006).

Um exemplo de problema cibernético utilizado por Wiener, citado por Martino (2015, p.22), é o ato de andar:

A vontade de dar alguns passos, transmitida pelo cérebro, coloca em ação todo o sistema locomotor que, para seu perfeito funcionamento, precisa reportar todas as informações para receber do sistema nervoso central novas instruções.

Durante as décadas de 1980 e 1990, uma série de novos modelos teóricos aumentaram a compreensão sobre a vida em todos os níveis dos sistemas vivos – organismos, sistemas sociais e ecossistemas.

Humberto Maturana e Francisco Varela (1997), biólogos chilenos, contribuíram com a construção do pensamento sistêmico através da sua teoria biológica, ao introduzirem o conceito de “autopoiese” (CAPRA; LUISI, 2014).

“Autopoiese” é um termo cunhado por Maturana e Varela na década de 1970. *Auto*, naturalmente, significa “eu” e se refere a autonomia dos sistemas auto-organizadores; e *poiesis* (que partilha da mesma raiz grega que a palavra “poesia”) significa “fazer”. Assim, autopoiese significa “fazer a si mesmo”. (CAPRA; LUISI, 2014, p. 169)

Assim, o conceito de “autopoiese” é descrito como um fenômeno de auto-organização dos processos celulares, no qual os sistemas se definem (criam identidade) a partir de suas próprias operações. As operações são dependentes do sistema no qual são produzidas e produzem, por sua vez, o próprio sistema. Assim, tem-se um processo circular de autoprodução de componentes, capaz de dar sentido às informações do entorno e se distinguir do mesmo. Esse pensamento rompe com o pensamento sistêmico tradicional, que concebia os sistemas como unidades estruturadas, mas abertas (NEVES; NEVES, 2006).

Para Maturana e Varela, os organismos vivos, tal como um vegetal, um animal ou uma bactéria são sistemas fechados, autorreferenciados e autopoieticos. Isso não quer dizer que "tais sistemas são isolados, incomunicáveis, insensíveis, imutáveis, mas sim que as 'partes' ou os 'elementos' de tais sistemas interagem uns com os outros e somente entre si" (RODRIGUES, 2008).

Francisco Varela foi aluno de Humberto Maturana e, posteriormente, seu colega na Universidade de Santiago; no entanto, Varela morreu em 2001. Maturana ainda está ativo em suas pesquisas e defende que as comunidades humanas são redes de sistemas que intersectam nas pessoas e que é fundamental conhecer os diferentes tipos de sistema.

Então nós, as comunidades humanas, somos redes que se intersectam nas pessoas – redes de sistemas, alguns sociais e outros não sociais. E digo que é fundamental fazer essa distinção porque parte de nossos problemas em entender o que acontece com as diferentes comunidades humanas está em não entender os diferentes tipos de sistemas que configuramos, pois fazemos parte de sistemas sociais, de sistemas de trabalho, de sistemas hierárquicos. (MATURANA, 2001, p. 110)

O conceito de sistema desenvolvido por Maturana e Varela inspirou Niklas Luhmann (1927-1998) a propor uma teoria dos sistemas sociais. Para Luhmann, sistema quer dizer uma série de eventos relacionados um ao outro, ou de operações. Os sistemas se formam ao se distinguirem do ambiente, no qual esses eventos e operações ocorrem, e que não pode ser integrado a suas estruturas internas (BECHMANN; STEHR, 2001, p.190).

Luhmann delineou os princípios gerais de uma teoria sistêmica da sociedade na qual articulava os conceitos fundamentais que dariam unidade a uma teoria geral. Para Luhmann, o elemento básico de reprodução no sistema social é o processo de comunicação (LUHMANN, 1995; 1993 apud NEVES; NEVES, 2006).

O ponto central de Luhmann consiste em identificar os processos sociais de uma rede autopoietica como processos de comunicação: “os sistemas sociais usam a comunicação como seu modo particular de reprodução autopoietica. Seus elementos são comunicações que são...produzidas e reproduzidas por uma rede de comunicações e que não podem existir fora dessa rede”. (CAPRA, 2006, p. 172).

Os sistemas sociais são entendidos como sistemas comunicativos, sendo assim o conceito de comunicação ocupa um lugar central na teoria dos sistemas sociais de Luhmann. A comunicação se torna a estrutura básica da sociedade, na qual a relação entre comunicação e sociedade é circular: não existe comunicação sem sociedade assim como não existe sociedade sem comunicação (BECHMANN; STEHR, 2001, p.193).

3.4. A visão ecológica e comunicacional

Na ciência moderna existia um dualismo entre o homem e a natureza, sendo um completamente separado do outro; a modificação e a exploração da natureza eram um dos fundamentos do conhecimento adquirido pela ciência (SANTOS, 1988). No entanto, a interferência da civilização humana nos padrões e processos ecológicos resultaram em muitos problemas atuais para o mundo (CAPRA; LUISI, 2014).

Hoje, está ficando cada vez mais evidente que a excessiva ênfase no método científico e no pensamento racional, analítico, levou a atitudes profundamente antiecológicas. (CAPRA, 2012, p. 40)

Capra e Luisi (2014) defendem que esses problemas não podem ser entendidos isoladamente, visto que estão interconectados e são interdependentes. Desse modo, a racionalidade científica da ciência moderna, que enfatizava a redução da complexidade, não conseguia mais dar conta dos problemas do mundo.

Vivemos hoje num mundo globalmente interligado, no qual os fenômenos biológicos, psicológicos, sociais e ambientais são todos interdependentes. Para descrever esse mundo apropriadamente, precisamos de uma perspectiva ecológica que a visão de mundo cartesiana não nos oferece. (CAPRA, 2012, p. 15-16)

O ser humano não é superior a natureza, ele é parte dela; isso só foi compreendido a partir dos estudos ecológicos que revelaram e explicaram que a sociedade humana representa uma parte do ecossistema e da biosfera (KULL, 1998; PEREIRA, 2011).

Capra (2002) defendeu que o novo paradigma científico poderia ter como base filosófica a "ecologia profunda", que reconhece o valor intrínseco de todos os seres vivos e não separa os seres humanos da natureza. O autor explorou as consequências e implicações da visão sistêmica da vida e da ecologia profunda em diversos campos de trabalho.

Em "Conexões Ocultas" (2002), Capra defende que as futuras instituições sociais terão de ser erguidas sobre princípios coerentes com os princípios de organização da natureza utilizados para sustentar a teia da vida, e acredita que o principal desafio deste novo século será a construção de comunidades ecologicamente sustentáveis. Segundo Capra e Luisi (2014), a teia da vida é

uma imensa e intrincada rede de relações onde estão interconectados todos os membros de uma comunidade.

Os estudos de Comunicação também têm recorrido à metáfora da ecologia pois compreendem que todo pensamento comunicacional tem sua dimensão ecológica (ARAÚJO, 2012).

A proposta de uma ecologia da Comunicação e da cultura ganha espaços nas pesquisas contemporâneas das ciências da Comunicação, chamando a atenção para os desdobramentos e as consequências dos processos midiáticos e culturais em curso com impactos nos ambientes da sociabilidade e dos imaginários. Uma ecologia comunicacional estuda a ecologia dos sentidos, tão descartados nos ambientes tecnológicos e possibilita leituras críticas dos cenários possíveis a partir dos seus contextos midiáticos (ARAÚJO, 2012, p.376).

Vilém Flusser, além de oferecer em suas obras uma ecologia comunicacional, indica e propõe um humanismo nos processos midiáticos contemporâneos. Para ele, o ser humano precisa ser resgatado e recolocado no centro de tudo, inclusive das mídias e das políticas comunicacionais, se consolidando como sujeito do processo (ARAÚJO, 2012).

O pensador espanhol Vicente Romano (1993; 2004) também incentiva a pensar a Comunicação numa perspectiva ecológica e ressalta as características qualitativas da Comunicação humana que afetam significativamente a qualidade de vida. Ele destaca os impactos do desenvolvimento tecnológico na sociedade sobre a Comunicação primária, aquela que se processa a partir dos sentidos humanos (ARAÚJO, 2012).

A pesquisa dos aspectos semióticos acerca de como nós, humanos, nos comunicamos com a natureza, as significações desta para nós, bem como o lugar e a função da natureza para o homem está incluída na “ecossemiótica”, que investiga as semioses que se dão entre o homem e seu ecossistema. (KULL, 1998; PEREIRA, 2012). Sobre essa perspectiva “ecossemiótica”, Pereira (2012, p. 26) explica:

[...] este é um campo de estudos ecológicos cujo objeto é a semiose que se desenvolvem no ecossistema [...]; não se trata, de modo algum, de uma visão ecológica voltada aos impactos ambientais ou ao desenvolvimento sustentado. Por esta razão, a ecossemiótica está muito longe de ser uma aplicação da ecologia, como entendida nas ciências naturais (no sentido de seus métodos e fatores ambientais), na semiótica (KULL, 1998, p. 362). É antes uma aplicação desta sobre aquela, na tentativa

de desenvolver um ponto de vista apto a alcançar os processos semióticos que colocam cultura e natureza em plena conexão.

Estudos da comunicação numa perspectiva ecossistêmica são desenvolvidos no PPGCCOM da UFAM. Sobre isso, Monteiro, Abbud e Pereira (2012, p.9) escreveram:

No Brasil, o desenvolvimento da perspectiva ecossistêmica para os estudos da comunicação tem encontrado abrigo no Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da Ufam, cuja área de concentração intitula-se Ecossistemas Comunicacionais, propondo estudos sobre os processos de organização, transformação e produção das mensagens conformadas na cultura a partir das interações entre sistemas sócio-culturais-tecnológicos, considerando a complexidade sistêmica e informacional dos fenômenos comunicativos

Desde a submissão do Aplicativo de Propostas para Cursos Novos (APCN), propondo a criação do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação da UFAM para a Capes em 2007, o programa já tinha como área de concentração os “Ecossistemas Comunicativos”; mais tarde, em 2012, a redação foi revisada e passaram a ser chamados de “Ecossistemas Comunicacionais”.

Na proposta de criação do PPGCCOM (UFAM, 2007) o conceito de ecossistema comunicativo é defendido como área de concentração do programa da seguinte forma:

O conceito de ecossistema comunicativo tanto fixa o curso no campo comunicacional quanto permite mantê-lo associado à realidade amazônica na qual convivem um Distrito Industrial de alta tecnologia, tribos nativas sem contato com a civilização e índios high-techs, que usam celular, laptops e antenas parabólicas. Sem fugir do campo comunicacional, o ecossistema comunicativo tangencia o conceito de ecologia profunda (CAPRA, 2006. p. 26) que não separa seres humanos ou qualquer outra coisa do meio ambiente natural. Ela vê o mundo não como uma coleção de objetos isolados, mas como uma rede de fenômenos que estão fundamentalmente interconectados e são interdependentes.

O PPGCCOM/UFAM iniciou as suas atividades em março de 2008, tendo herdado as linhas de pesquisa, “Ambientes Comunicacionais Midiáticos” e “Processos Informacionais Científicos”, do Grupo de Estudos e Pesquisa em Comunicação, Informação, Designer e Artes (Interfaces) da mesma instituição. O grupo era liderado pelo Prof. Dr. Gilson Vieira Monteiro e foi o precursor para a criação do programa.

A linha de pesquisa “ambientes comunicacionais midiáticos” compreendia o estudo das lógicas e dos processos comunicacionais advindos das relações e interconectividades do mundo virtual, que se refletem nas práticas culturais em todas as áreas do conhecimento. Assim, a mídia era concebida como dispositivos midiáticos capazes de dinamizar, intensificar, bloquear ou modificar estruturas sociais, econômicas e culturais da sociedade contemporânea, e não apenas como dispositivos limitados de circulação de sentidos e signos (UFAM, 2007).

A linha de pesquisa “processos informacionais científicos” investigava os intercâmbios socioculturais e científicos capazes de intervir nos fluxos comunicacionais provocados pelos dispositivos midiáticos em todas as esferas da vida humana. As formas de socialização da produção científica e o elo entre a lógica da mídia, da Ciência e dos cientistas que remetem a um novo modelo de difusão das pesquisas e dos trabalhos produzidos pelos investigadores também eram objeto de estudo desta linha de pesquisa (UFAM, 2007).

Em 2013, como resultado do primeiro processo de reformulação da Proposta do Programa, entraram em vigor as novas linhas de pesquisa, que ainda estão em vigência, são elas: “Redes e processos Comunicacionais” e “Linguagens, Representações e Estéticas Comunicacionais”.

As pesquisas da linha “Redes e processos comunicacionais” são estruturadas em torno das redes, dos processos e dos dispositivos tecnológicos de interatividade utilizados por grupos sociais, organizações e em plataformas digitais potencializadoras de processos comunicativos na vida social. Essa linha de pesquisa investiga os fluxos, as conexões e os relacionamentos envolvidos nas redes e nos processos comunicacionais que constituem sistemas auto-referenciados (PPGCCOM, 2016).

A linha “Linguagens, Representações e Estéticas Comunicacionais” reúne estudos e investigações sobre os processos da comunicação que envolvem os fenômenos relacionados às linguagens, representações e estéticas a partir de uma perspectiva ecossistêmica. Essa linha de pesquisa abrange estudos sobre os signos e as significações instaurados pelas linguagens, pelos sistemas de representação, pelos processos criativos e pelas dimensões do sensível e da cognição na comunicação e na cultura (PPGCCOM, 2016).

Pensar a comunicação de maneira ecossistêmica é empreender uma “busca por uma pesquisa em comunicação [...] que extrapole os seus limites a partir de um objeto particular para se tornar universal” (MONTEIRO; COLFERAI, 2011, p. 34). Monteiro e Colferai (2011, p. 40) dizem que a busca por novos caminhos requer “abandonar a segurança dos caminhos já conhecidos e percorridos”.

Para Pereira (2011), os estudos na área dos ecossistemas comunicacionais requerem “deslocamentos transdisciplinares” que ultrapassam os domínios da comunicação, por isso podem existir “estranhamentos e incompreensões” durante um primeiro contato com uma conceituação. As origens de uma abordagem ecossistêmica com perspectiva semiótica são descritas por Pereira (2011) no livro *“Comunicação Midiatizada na e da Amazônia”*. Segundo a autora, o conceito deriva de uma visão ecológica da comunicação desenvolvida de 2001 a 2005 no contexto da sua pesquisa de doutorado realizada no Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Semiótica da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC–SP).

A utilização dos ecossistemas comunicacionais é exemplificada por Pereira (2011) ao descrever sua pesquisa, cujo objeto de estudo era a comunicação da criança com as linguagens do entretenimento. Segundo a autora, o desafio inicial era compreender a comunicação midiática a partir da possibilidade dos processos comunicativos envolverem cognição e inteligência no consumo das mensagens. Desse modo, por designar uma ação inteligente que compreende processos de interpretação, pensamento e conhecimento foi utilizado o conceito de semiose como guia.

Assim, definiu-se a relação da criança com as linguagens do entretenimento como uma ecologia da comunicação mediada por processos sógnicos da qual participam três sistemas altamente heterogêneos, a saber, sistemas biológicos humanos (crianças), sistemas tecnológicos (suportes das mídias) e sistemas de entretenimento (desenhos animados e videogames). (Pereira, 2011, p. 50)

A partir disso, observa-se que os ecossistemas comunicacionais estão envolvidos com as relações entre diferentes sistemas que interagem formando processos sógnicos. Com base nisso, Pereira (2011) faz uma proposição

conceitual acerca dos ecossistemas comunicacionais, caracterizando os processos comunicativos nessa perspectiva.

Investigar os processos comunicativos na perspectiva dos ecossistemas comunicacionais compreende, antes de tudo, entender que a comunicação não é um fenômeno isolado; ela envolve um ambiente cultural que ao mesmo tempo interfere e possibilita a construção, a circulação e a significação das mensagens. Significa que o ambiente que a envolve é constituído por uma rede de interação entre sistemas diferentes e que estes, embora diversos, dependem um do outro para coexistir. (Pereira, 2011, p. 51)

Em capítulo do livro “Comunicação midiaticizada na e da Amazônia”, Monteiro e Colferai (2011) abordam o pensamento ecossistêmico como alternativa para estudar os fenômenos que se dão na Amazônia.

Na tese de Colferai (2014), o conceito de Ecossistema Comunicacional tem a Amazônia como uma metáfora explicativa, sendo fundamentado na recursividade entre natureza, sociedade, e nas tecnologias da comunicação e informação. No contexto amazônico, a conceituação de Ecossistema Comunicacional foi posta em contato principalmente com convivências diversas do homem na e com a natureza, incluindo vivências muito particulares. Com auxílio de outros suportes teóricos, o que vem a ser o Ecossistema Comunicacional adquiriu novas abordagens.

No livro *“Estudos e perspectivas dos ecossistemas na comunicação”*, produzido pelo PPGCCOM em parceria com a Universidade Federal do Pará, são explorados assuntos que tratam dos fenômenos comunicativos numa perspectiva sistêmica e ecossistêmica. O livro é dividido em três partes: a primeira apresenta ferramentas conceituais capazes de auxiliar a compreensão de ecossistemas comunicacionais de alta complexidade; a segunda parte congrega estudos empíricos que buscam evidenciar sistemas e ecossistemas na comunicação; e, a terceira parte, apresenta uma amostra da densidade de relações envolvidas nos objetos comunicacionais em contexto amazônico (MONTEIRO, ABBUD e PEREIRA, 2012).

As pesquisas desenvolvidas no âmbito do PPGCCOM/UFAM reconhecem que os ecossistemas comunicacionais ainda estão em processo de construção, e, por isso, apresentam diversas maneiras de abordagem de seus objetos de estudo. Jane Dantas, egressa do PPGCCOM/UFAM, orientada pelo Prof. Dr.

Gilson Monteiro, desenvolveu uma pesquisa na qual observou a complexidade das relações existentes nos processos comunicacionais na Colônia de Pescadores Z-4, em Tefé (AM). Nessa pesquisa, Dantas e Monteiro (2011), ao invés de analisarem apenas uma mídia ou um fato específico, pesquisaram um fenômeno em curso, considerando um contexto e as relações que se dão dentro desse contexto.

A pesquisa demonstrou que cada um dos atores envolvidos formam seus próprios sistemas que em um dado momento se acoplam, a partir da linguagem, gerando um contínuo de conhecimento (em reformulação permanente), que envolve todos os atores (em intensidades diferentes), mas que interfere na subjetividade de cada ator social e também na coletividade. (DANTAS; MONTEIRO, 2011, p. 217)

Outros trabalhos desenvolvidos no âmbito do PPGCCOM/UFAM, como por exemplo os estudos de Lopes (2011) e Dias (2012), desenvolvidos sob orientação da Prof^a. Dra. Mirna Feitoza Pereira, apesar de assumirem a web como ambiente de pesquisa, apresentam uma ordenação diferente dos ecossistemas identificados nos seus trabalhos. Observa-se assim que mesmo utilizando um ponto de partida comum para o desenvolvimento de pesquisas no campo da comunicação, não há um modelo único de comunicação para explicar os fenômenos estudados considerando-se os ecossistemas.

Valter Mesquita Lopes, egresso do PPGCCOM/UFAM, dissertou sobre o museu virtual *Google Art Project* tomando a conceituação semiótica dos ecossistemas comunicativos proposta por Pereira. Na pesquisa apresentada por ele, a atuação desse tipo específico de museu na web é vista como “um sistema semiótico imerso em um espaço que propicia a produção da linguagem e a comunicação” (LOPES; PEREIRA, 2011, p. 151). Além disso, na elaboração do trabalho, a comunicação foi encarada como um processo mais complexo que a relação emissor-receptor e o espaço da web como pura informação.

Anielly Laena de Azevedo Dias, egressa do PPGCCOM, também considerou a web como ambiente da sua pesquisa. Ela pesquisou as histórias em quadrinhos no ambiente web, apontando o ecossistema comunicativo semiótico como sendo formado pelos sistemas do entretenimento (as histórias em quadrinhos) e o sistema tecnológico (a web em si), sendo que estes conservam, até certo ponto, características inalteradas no processo comunicacional através do qual se relacionam.

A partir de uma perspectiva ecossistêmica, Lima (2016) desenvolveu uma análise sobre as potencialidades da pessoa surda na experiência artística, buscando identificar as estratégias de comunicação utilizadas no processo de criação. Dentro dos ecossistemas comunicacionais e da lógica semiótica Peirciana, Souza (2016) realizou um estudo a respeito das linguagens existentes em jogos digitais para crianças autistas.

4. Um caminho para compreender o sujeito: o olhar hermenêutico

Nesse estudo, optei por seguir uma linha de pensamento sobre os Ecossistemas Comunicacionais semelhante a apresentada por Pereira (2011), mas ao invés de adotar uma perspectiva semiótica, esse estudo envereda por um outro caminho interpretativo, sendo conduzido por uma abordagem hermenêutica filosófica, ou seja, um conjunto de procedimentos que correspondem a “levantar o véu que encobre, que oculta” ou ainda o de buscar sentidos ocultos atrás das palavras, imagens, sons, mensagens.

Acredito que essa nova postura diante dos estudos dos Ecossistemas Comunicacionais revaloriza as humanidades na prática científica e, sobretudo, conduz a uma necessária reflexão sobre os sujeitos com disfunção neurológica no mundo contemporâneo. Diante disso, a visão ecossistêmica desse estudo é também uma visão hermenêutica, que busca ir além das relações sistêmicas e comunicativas, procurando refletir sobre essas relações e sobre as suas repercussões.

Entre os fatores que me levam a utilizar a hermenêutica, para compreender o que os sujeitos com disfunção neurológica expressam na web, está o fato de que todos os casos de compreensão, incluindo a compreensão de pessoas, necessitam da hermenêutica. Além disso, a hermenêutica filosófica tem como um de seus principais representantes, o filósofo alemão Hans-Georg Gadamer, que prestou uma enorme contribuição para esse estudo, através de sua obra “*O caráter oculto da saúde*”, e que eu descobri posteriormente que também poderia ser considerado um sujeito com disfunção neurológica.

Essa pesquisa considera o estudo da linguagem dos sujeitos com disfunção neurológica a partir do que eles expressam no ciberespaço através da linguagem escrita e/ou falada, buscando compreendê-los por meio de um exercício hermenêutico reflexivo, ou seja, filosófico, segundo as bases fornecidas pela hermenêutica filosófica de Gadamer.

Por tentar abarcar a relação entre partes e todo nesse trabalho, considero válida a estratégia apresentada por Schleiermacher para quebrar o círculo hermenêutico. Assim, inicialmente realizarei a leitura superficial do todo, através de uma observação assistemática das informações fornecidas pelos sujeitos com

disfunção neurológica na web, para só depois tentar compreender as partes, através de uma análise de conteúdo do material.

4.1. Comunicação e Linguagem

O homem tem a capacidade de se comunicar por uma linguagem formulada por uma função simbólica, algo que está além de sinais. O homem é definido pelo pensamento simbólico (que organiza o mundo), e é esse o atributo que distingue homem e animal. (LEACH, 1970; LÉPINE, 1979 apud MENDES, 2014).

Para o homem, o mundo está aí como mundo numa forma que não está para qualquer outro ser vivo que esteja no mundo, visto que o mundo é mundo apenas quando vem à linguagem (GADAMER, 2008).

A dimensão do mundo não pode ser captada sem a dimensão estrutural da linguagem. As estruturas da linguagem são estruturas do mundo e de todos os seus campos, natureza, sujeito, etc (OLIVEIRA, 2012).

O mundo físico só é apreendido pelo homem através da mediação do corpo, sendo este um meio ambiente orgânico representado por órgãos de sentido (LÉVI-STRAUSS, 1983 apud MENDES, 2014).

O corpo humano é o corpo orgânico de um sujeito no mundo, é condição de possibilidade tanto da consciência e da autoconsciência como da intersubjetividade enquanto características específicas do ser humano (OLIVEIRA, 2012). Todas as atividades mentais dos homens são determinadas e se apresentam dispostas em um sistema, em nível inconsciente, pela função simbólica. O espírito reconstrói objetos, que não foram apercebidos como tais, a partir de relações diferenciais. Essas relações diferenciais são estabelecidas através da comparação e dão origem a percepção e as propriedades analíticas do homem (LÉVI-STRAUSS, 1983 apud MENDES, 2014).

Em uma conversa humana, os conceitos e ideias, emoções e movimentos corporais tornam-se estreitamente ligados em uma complexa coreografia de coordenação comportamental, que é a comunicação entre organismos vivos. (MATURANA, 2001).

Todos os comportamentos utilizados pelos seres vivos para transmitirem informações e interagirem entre si, inclusive a fala, estão abrangidos pelo termo

comunicação. Utilizamos vários sistemas de linguagem: fonológico (sons), léxico (vocabulário), sintático (gramática) e semântico (significado), a prosódia (estresse e entonação) para auxiliar nas expressões dos sentimentos, a distinção entre perguntas, exclamações e assim por diante (O'SULLIVAN; SCHMITZ, 2010)

Para Morin (2005), a comunicação entre os seres humanos é possível através da linguagem; é ela que multiplica as comunicações e alimenta a complexidade das relações entre indivíduos e a complexidade das relações sociais.

Morin (2005, p. 80) defende que “o desenvolvimento de um conhecimento objetivo do mundo deve avançar junto com um conhecimento intersubjetivo do outro”. O homem ultrapassa e eleva-se acima de uma organização puramente biológica. O próprio corpo tem uma construção que é, também, social. Através dos estudos da atitude dos homens no seio de sua vida social é possível alcançar a atividade inconsciente do espírito, suas leis estruturais. As leis estruturais se encaixam na história dos homens ao longo do tempo. A história é indispensável como ferramenta de análise, pois colabora para o desvelamento de processos e estruturas que sobrevivem à sucessão de eventos no tempo (LÉVI-STRAUSS, 1983 apud MENDES, 2014).

4.2. Linguagem e Hermenêutica

A hermenêutica era, para o teólogo Friedrich Schleiermacher (o primeiro criador de uma hermenêutica universal), a arte de compreender a linguagem falada e escrita. O processo de descobrir os pensamentos por trás de uma expressão está envolvido com a prática hermenêutica, que objetiva compreender corretamente aquilo que foi expressado por outra pessoa. Apesar de incluir regras metodológicas, a aplicação da hermenêutica não é restrita por regras.

Na sua origem, o fenômeno hermenêutico não é, de forma alguma, um problema de método. Não se interessa por um método de compreensão que permita submeter os textos, como qualquer outro objeto da experiência, ao conhecimento científico. Tampouco se interessa primeiramente em construir um conhecimento seguro, que satisfaça aos ideais metodológicos da ciência, embora também aqui se trate de conhecimento e de verdade. (GADAMER, p. 29)

No estudo da hermenêutica há um impasse para o processo de compressão conhecido pela expressão “círculo hermenêutico” que significa a interdependência entre a parte e o todo, ou seja, as partes só podem ser compreendidas a partir de uma compreensão do todo, e o todo só pode ser compreendido a partir de uma compreensão das partes.

O círculo hermenêutico afirma que não podemos compreender o todo até que tenhamos compreendido as partes, mas que não podemos compreender as partes até que tenhamos compreendido o todo (SCHMIDT, 2014, p. 32).

Para Friedrich Schleiermacher, é possível quebrar o círculo hermenêutico.

Schleiermacher quebra o impasse do círculo hermenêutico porque, com conhecimento suficiente da linguagem, podemos e devemos primeiro realizar uma leitura superficial para conseguir uma visão geral do todo. Esta leitura permite então uma interpretação detalhada das partes. (SCHMIDT, 2014, p. 32)

Uma regra metodológica geral para o pensamento de Schleiermacher de como quebrar o círculo hermenêutico é a de que a tarefa começa com uma visão geral (leitura superficial), e continua com a interpretação gramatical e psicológica das partes, mas para isso é essencial o conhecimento suficiente da linguagem.

Para o processo hermenêutico era necessário aprender a linguagem do autor através de uma interpretação gramatical e uma interpretação técnica ou psicológica, bem como era necessário aprender sobre a vida e pensamento desse autor para poder colocar-se subjetivamente no lugar dele. Desse modo, seria possível reconstruir o processo criativo, descobrindo as intenções do autor e, assim, compreender o autor melhor do que ele próprio se compreendia.

Considerando que os seres humanos têm uma vida mental e emocional interna que pode ser acessada através de suas manifestações empíricas, Wilhelm Dilthey (1833-1911) concebeu a hermenêutica como uma compreensão interpretativa das expressões linguísticas, com isso ele formulou uma metodologia única para o processo geral de compreensão nas ciências humanas.

Para compreender o significado do Ser, e particularmente o significado do ser dos seres humanos, Martin Heidegger (1889-1976) defendeu um exame hermenêutico de uma descrição cuidadosa de como os seres humanos eram na vida real. Esse exame hermenêutico seria uma autocompreensão interpretativa que o ser humano teria de si mesmo na vida. No entanto, após repensar sua posição,

Heidegger abandonou o termo “hermenêutica”, priorizando no seu pensamento a linguagem e a poesia.

4.3. Hermenêutica Filosófica

Para Hans-Georg Gadamer (1900-2002), um dos principais representantes da hermenêutica filosófica, o fenômeno hermenêutico se apresenta como um caso especial da relação geral entre pensar e falar, cuja enigmática intimidade faz com que a linguagem se oculte no pensamento. Para investigar, interpretar e pensar sobre muitos objetos não linguísticos é necessário usar a linguagem. Assim, “a linguagem é a linguagem da própria razão” (GADAMER, 2008).

O ser que pode ser compreendido é a linguagem. De certo modo, o fenômeno hermenêutico devolve aqui a sua própria universalidade à constituição ontológica do compreendido, na medida em que determina, num sentido universal, como linguagem, e determina sua própria referência ao ente como interpretação. Por isso, não falamos somente de uma linguagem da arte, mas também de uma linguagem da natureza, e inclusive de uma linguagem que as coisas exercem. (GADAMER, 2008, p. 612)

O modelo de Gadamer para a compreensão é um diálogo (fazer e responder perguntas) sobre um tópico onde o objetivo é chegar a um acordo sobre esse tópico. A pergunta é a forma lógica de abertura à experiência, dessa forma, ela precisa pressupor alguma coisa para expor aquilo que é perguntado. Porém, fazer a pergunta certa não é fácil.

Assim, cada pergunta tem um horizonte, e para fazer a pergunta corretamente ela deve ser formulada no horizonte correto, para que a indeterminação daquilo que está sendo perguntado seja exposta. (SCHMIDT, 2014, p. 162)

Na situação hermenêutica, o termo “horizonte” indica o nosso conjunto herdado de preconceitos. Segundo Gadamer (2008, p. 360), preconceito, em si mesmo, “quer dizer um juízo (*Urteil*) que se forma antes do exame definitivo de todos os momentos determinantes segundo a coisa em questão”. Desse modo, preconceito não significa falso juízo, visto que seu conceito permite que ele possa ser valorizado positiva ou negativamente.

Todos os preconceitos vieram do passado, eles operam constantemente sem ser percebidos, sendo impossível ter consciência deles, a menos que eles sejam provocados e, a partir de então, percebidos. Gadamer (2008) afirma que toda a

compreensão tem um caráter essencialmente preconceituoso e que o problema hermenêutico só pode ser levado à sua real agudeza quando se reconhece esse caráter. Diante disso, toda a compreensão na hermenêutica filosófica parte dos preconceitos, sendo que a tarefa da compreensão hermenêutica é diferenciar os preconceitos legítimos de todos os ilegítimos que precisam ser criticados e abandonados (GADAMER, 2008; SCHMIDT, 2014).

Para Gadamer (2008) a experiência hermenêutica não é simplesmente um acontecer que aprendemos a conhecer e dominar pela experiência, mas tem a ver com a *tradição*, que é linguagem.

A tradição de linguagem é tradição no sentido autêntico da palavra, ou seja, aqui não nos defrontamos simplesmente com um resíduo que se deve investigar e interpretar enquanto vestígio do passado. O que chegou a nós pelo caminho da tradição de linguagem não é o que restou, mas é transmitido, isto é, nos é dito [...].(GADAMER, 2008, p. 504)

A compreensão hermenêutica pode revelar e garantir verdades que o método científico não consegue (GADAMER, 2008).

Compreender o incompreensível, e compreender especialmente aquilo que quer ser compreendido, envolve o todo de nossa capacidade de reflexão que, nas religiões, na arte dos povos e nos refletores de nossa tradição histórica, sempre coloca à disposição novas respostas e, com cada resposta, provoca novas questões. Isso é hermenêutica enquanto filosofia. (GADAMER, 2006, p. 168-169).

Hans-Georg Gadamer deu grandes contribuições para o campo da saúde, principalmente em sua obra *O caráter oculto da saúde*, resultado de vários trabalhos apresentados à comunidade médica. Em 1922, ele foi acometido pela poliomielite, foi mantido em isolamento por muitos meses, e teve como seqüela permanente um coxear acentuado enquanto caminhava (LAWN, 2011).

5. NeuroVidas

Nesse estudo, o termo “NeuroVidas” designa os ecossistemas comunicacionais de um grupo de sujeitos com disfunção neurológica. Esse termo propõe um enfoque no sujeito que tem o sistema nervoso como elemento essencial para sua sobrevivência e, ao mesmo tempo, tem a sua existência modificada em decorrência de disfunções nesse sistema. Na formulação desse termo, a manutenção das iniciais maiúsculas de cada palavra foi intencional, pois ao mesmo tempo em que cria uma descrição do sujeito que vive com uma disfunção neurológica, também mantém presente a ideia de ver que a vida desse sujeito vai além do caráter neurológico.

NeuroVidas é composta inicialmente pela tríade: sujeito com disfunção neurológica, ciberespaço e narrativa autobiográfica. Esses elementos interagem formando um ecossistema, onde existem diversas dinâmicas de interação entre sistemas e entre outros elementos que compõem esses sistemas.

Os sujeitos com disfunção neurológica no ciberespaço se relacionam com outros sujeitos, se relacionam com instituições, se relacionam com o ato de escrever ou falar, se relacionam com privacidade e com exposição pública, se relacionam com a própria internet e as plataformas, redes sociais e tudo o que há no ciberespaço, além disso, esses sujeitos transcendem esse espaço “virtual” e criam relações no espaço físico. Esses sujeitos vão além da interação, eles narram todas essas relações construídas no ciberespaço e a partir dele. Enfim, os sujeitos constroem várias formas de comunicação. Por isso, NeuroVidas é um ecossistema comunicacional.

Através de NeuroVidas foi possível ter uma visão ecossistêmica sobre o sujeito. Essa visão estava oculta, e só se manifestou quando os dados obtidos na pesquisa sobre NeuroVidas foram interpretados com um olhar hermenêutico. Esse olhar ultrapassa a forma tradicional de fazer ciência e permite alcançar outros níveis de compreensão sobre o objeto ou problema estudado.

5.1. Percurso metodológico: uma viagem pelo Ciberespaço

Navegando no Ciberespaço: o trajeto percorrido e os atalhos usados

Os dados foram coletados entre os anos de 2016 e 2017. Iniciei uma pesquisa exploratória no ciberespaço, realizei buscas no Google usando

descritores como: “blog esclerose múltipla”, “blog Parkinson”, “blog ELA”, “blog lesão medular”, “blog guillain-barré”, “blog hidrocefalia”, “blog miastenia gravis”, “blog paralisia facial”.

A partir dos blogs encontrados, continuei a busca entrando nos blogs favoritos e recomendados, seguindo uma trilha de hiperlinks. Fui conduzida a extensões dos blogs que eram feitas em perfis no Facebook, em canais no Youtube, em sites coletivos.

Defini critérios para selecionar os materiais que seriam utilizados na pesquisa. Entre os critérios de inclusão estavam: narrativas autobiográficas de sujeitos com disfunção neurológica, sendo assim, apesar de encontrar muitos relatos de familiares, resolvi não considerar na pesquisa as narrativas contadas a partir de outros sujeitos, como por exemplo familiares, amigos, profissionais da saúde. Sendo assim, incluí nesse estudo apenas os blogs, perfis pessoais, sites (pessoais ou coletivos) e/ou canais onde os sujeitos narrassem suas próprias histórias de vida, onde eles fizessem relatos sobre eles mesmos. No entanto, compreendo que a delimitação pelas narrativas autobiográficas, podem ter restringido a participação no estudo de sujeitos com disfunções cognitivas importantes. Recomendo que novos estudos sejam realizados nesse sentido, com outras metodologias.

O Twitter, por conter uma limitação de caracteres que restringe e fragmenta muito as narrativas, e o Instagram, por ser caracterizado em essência pela divulgação fotográfica de imagens pessoais, não foram considerados como campo de pesquisa nesse estudo, apesar de também serem utilizados por alguns sujeitos com disfunção neurológica.

Refletindo sobre os dados obtidos

Realizei várias leituras, superficiais e profundas, do material encontrado, reconheci pontos em comum nas narrativas, tópicos sempre mencionados, e resolvi explorá-los nos resultados. Estruturei a fala (escrita) dos sujeitos construindo uma descrição do que eles narravam. As narrativas individuais foram se mostrando similares; ao uni-las foi possível construir uma narrativa das próprias narrativas. Assim, os resultados contam uma história sobre esses sujeitos.

Além disso, reconheci palavras e expressões que permitiram com que eu refletisse sobre os sujeitos em outros níveis, mais profundos, e foi nesse ponto que a hermenêutica filosófica passou a ser utilizada como estratégia interpretativa das narrativas e da própria história contada coletivamente e estruturada por mim nessa dissertação. Para dar suporte as primeiras interpretações realizadas, fundamentei com um levantamento bibliográfico que estabeleceu um alicerce para essas reflexões, ao mesmo tempo que gerou outras reflexões. Dessa forma, a pesquisa passou a dialogar com contextos passados e presentes, num movimento de ir e vir do contexto histórico para o contexto contemporâneo e vice-versa.

Por fim, consegui reconhecer a dinâmica complexa em que os sujeitos estavam inseridos, não apenas os sujeitos com disfunção neurológica, mas os sujeitos de maneira geral.

Considerações Éticas sobre a pesquisa

Sempre que as páginas consultadas no estudo estão abertas a qualquer pessoa com acesso à Internet, alguns pesquisadores consideram o material de domínio público. Quando os dados com que o pesquisador trabalha são coletados em ambiente de domínio público não é esperado que um pesquisador obtenha o consentimento informado dos sujeitos de sua pesquisa (cf. Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde). Diante disso, considereirei o material coletado por mim no ciberespaço como de domínio público.

No entanto, mesmo considerando o material de domínio público, reconheço o direito dos participantes a confidencialidade, por isso busquei preservar suas identidades, não utilizando dados pessoais como sobrenome, endereços dos blogs, sites, e perfis utilizados, fotos pessoais. Mesmo assim, resolvi utilizar o primeiro nome e, sempre que disponível, o ano da publicação da postagem, reconhecendo o sujeito como autor de determinada escrita e/ou fala.

Dessa forma, julgo atender as necessidades da minha pesquisa e, ao mesmo tempo, respeitar a privacidade (ou confidencialidade) dos sujeitos envolvidos direta ou indiretamente nela.

5.2. Resultados e Discussão: uma visão ecossistêmica sobre os sujeitos

Na minha viagem pelo ciberespaço encontrei várias narrativas autobiográficas de sujeitos com vários tipos de disfunção/doenças neurológicas, elas estavam presentes principalmente nos blogs. Fiz algumas montagens com os títulos de alguns blogs para apresentar visualmente um pouco do que vi no ciberespaço. Os títulos dos blogs evidenciam algumas características que observei sobre os sujeitos com disfunção neurológica e que abordarei adiante.



Figura 4. Títulos de blogs de sujeitos diagnosticados com EM

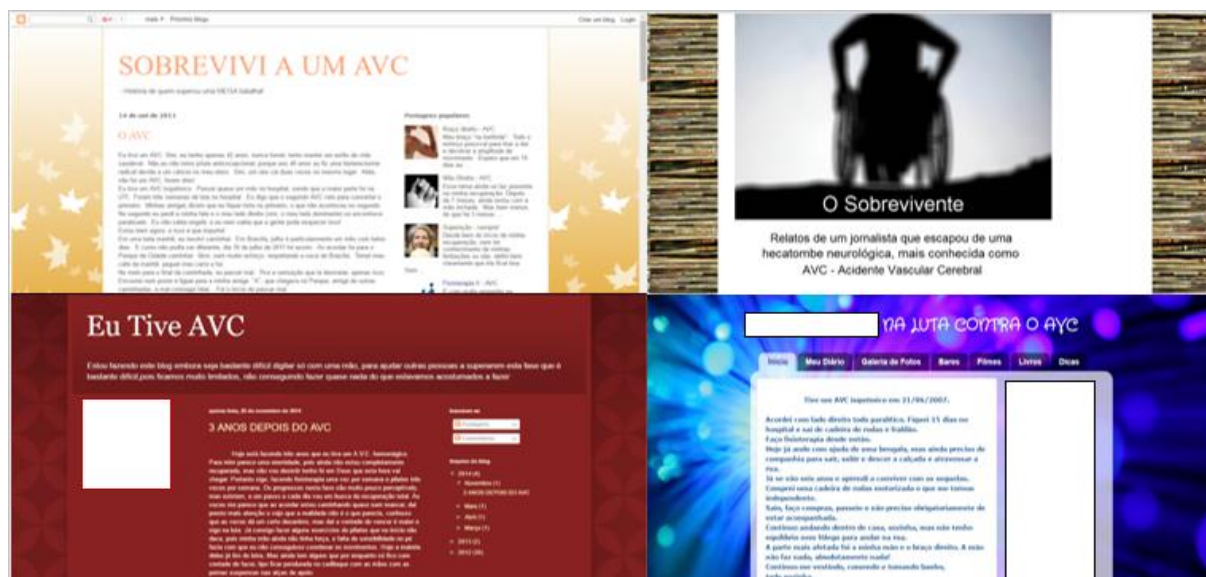


Figura 5. Layouts de blogs de sujeitos diagnosticados com Acidente Vascular Cerebral



Figura 6. Títulos de blogs de sujeitos diagnosticados com Miastenia Gravis



Figura 7. Títulos de blogs de sujeitos diagnosticados com Epilepsia



Figura 8. Títulos de blogs de sujeitos diagnosticados com Doença de Parkinson



Figura 9. Títulos de blogs de sujeitos com disfunção neurológica

O processo de descoberta sobre a doença é muitas vezes o ponto de partida das narrativas autobiográficas dos sujeitos com disfunção neurológica no ciberespaço. Algumas doenças neurológicas são de difícil diagnóstico, por isso

levam tempo até ser identificadas, geram muitas idas a diversos especialistas e alguns diagnósticos errados pelo caminho.

Bruna (2009) iniciou o seu blog em 2009 e segue escrevendo até hoje (2017), ela afirma que ele é um diário da sua vida com Esclerose Múltipla. Nele ela narrou: “Descobri o que Esclerose Múltipla queria dizer com 14 anos de idade. Na época eu era só uma adolescente, estudante, sonhadora, e esclerosada”.

Em seu blog Bruna tem uma aba apenas para contar sobre o seu processo de descobrimento sobre a doença, ou seja, sobre o diagnóstico. Nessa aba ela narrou:

EM 2000 eu comecei a sentir um formigamento na mão direita. Pensávamos que podia ser uma tendinite e meus pais me levaram a um ortopedista. Ele examinou, examinou e vendo que não era ortopédico, me encaminhou pra um neurologista. [...] Ele me examinou no consultório, com todos seus testes neurológicos e me mandou fazer uma ressonância magnética (RM).

Bruna escreveu que, naquela época, ela tinha sido a primeira paciente a usar o aparelho de ressonância magnética em sua cidade, por isso os operadores ainda não sabiam operar corretamente o equipamento e ela ficou 5 horas dentro da máquina.

Mas um ano depois eu estava toda formigando de novo. E dessa vez não era só um braço. Eram braços, costas, barriga, pernas e couro cabeludo, além dum choque que dava quando eu abaixava a cabeça (hoje eu sei que é o Sinal de Lhermite). Mais RM, mais pulsoterapia, mais muitos exames, mais repetidos exames de liquor, mais lesões e sintomas aparecendo.

Bruna relata que o médico não disse o seu diagnóstico, ele apenas escreveu no papel e ela entendeu que “a coisa era grave”. Sobre esse episódio ela escreveu: “Hoje eu entendo que nem pro médico é fácil dar um diagnóstico desses a uma menina de 14 anos.”

Fabiana (2016) resolveu escrever sobre a busca do diagnóstico após muitas pessoas perguntarem como ela descobriu a doença. Sobre isso ela escreveu:

Um assunto que anda me perseguindo no meu dia a dia, onde quer que eu vá. É sobre o diagnóstico da EM. Muitas pessoas do meu meio social e do blog me procuram para saber como descobri a doença. Então, resolvi escrever sobre algumas curiosidades que enfrentei na busca do diagnóstico.

Em um longo texto, Fabiana conta que o primeiro diagnóstico que recebeu foi de Fibromialgia, depois procurou um neurologista que a alertou que ela estava passando por o início de uma “doença do pânico”. Fabiana recebeu novamente um diagnóstico errado quando procurou outro neurologista, abaixo segue o relato:

Procurei outro neurologista, que me examinou e pediu um raio x da coluna lombar, achando que poderia ser algo pressionando o nervo. Mesmo ele já sabendo dos outros sintomas, me diagnosticou com depressão e ainda justificou dizendo que poderia ser por eu estar dando aula na periferia. Mais um diagnóstico que tinha certeza que estava errado, comprei o antidepressivo e comecei a tomar. Porém, no quinto comprimido, parei e disse, não é isso que tenho.

A descoberta do verdadeiro diagnóstico de Fabiana ocorreu da seguinte maneira:

Quando no início de 2007 mais precisamente em janeiro, acordei enxergando muito ruim, no dia seguinte tudo preto. É uma lembrança um tanto dolorosa, por ter sido meu pior surto, uma neurite óptica por duas vezes seguidas. [...] esse surto, me levou ao diagnóstico de esclerose múltipla, porque fazendo uma ressonância magnética que sugeriu a EM, me levou ao meu doutorzinho que junto ao meu o estado clínico, meus sintomas relatados, me apresentou nossa companheira.

Outro sujeito que passou por vários especialistas antes de receber o diagnóstico foi Ronaldo (2009), sobre isso ele escreveu:

Eu dizia que já tinha visitado quase todos os médicos “istas” como: ortopedistas, reumatologistas, neurologistas, dentistas, e somente não procurei logicamente um ginecologista, tamanha foi a minha peregrinação.

Ronaldo (2009) foi comunicado que tinha Doença de Parkinson e recebeu o diagnóstico da seguinte maneira:

Sem mais delongas, curto e grosso, ele disse: Você tem Parkinson. Um silêncio pairou no ar. Parkinson? Eu! Como? Porque eu? Àquelas perguntas que alguém sonso, atônico, incrédulo faz ao receber um diagnóstico bombástico no consultório médico. Parecia que o fim do mundo, acabara de entrar pela porta.

Neto (2013) recebeu o diagnóstico de EM, mas antes ele precisou fazer vários exames. Sobre isso ele escreveu:

Logo no começo do diagnóstico ser fechado eu fiz mais ou menos cinco ressonâncias magnéticas, fiz um exame que é

conhecido como colher liquor da espinha e os normais, HIV, hepatite, hemogramas e tudo mais.

Bruna (2008) também narrou a sua jornada em busca do diagnóstico correto. Ela contou que durante três anos foi “de médico em médico, de especialista em especialista, tentando descobrir o que estava acontecendo” com o seu corpo, no entanto os médicos acreditavam que era um problema da cabeça dela. Ela diz que “não havia crença” nas suas palavras, mas que ela conhecia o seu corpo e sabia que não havia nada de errado com a sua mente, ela afirmou que “era algo físico”.

Cardiologistas, neurologistas, ortopedistas, oncologistas, clínicos, psiquiatras todos me diziam que era algo proveniente da minha cabeça. Estresse, cansaço, depressão. E cada vez que me receitavam calmantes e anti-depressivos eu piorava muito.

Sobre os seus sintomas ela escreveu:

Meus sintomas eram bizarros e as vezes nem eu mesmo acreditava que aquilo estava acontecendo comigo, mas sabia que era real. Em resumo o que eu sentia era uma fraqueza tão grande que não conseguia fazer pequenas atividades, como pegar um ônibus ou até mesmo pentear os cabelos. Minhas pálpebras caídas e minha visão dupla pioram ao passar do dia, de tarde e a noite não conseguia nem engolir algo sólido, pois faltava força na minha garganta. Porém, se eu não fizesse nenhum tipo de atividade física, nem mesmo uma leve caminhada, se eu ficasse o dia todo descansando em casa, não tinha sintoma nenhum, era como se estivesse tudo bem, pois me sentia muito bem.

Devido a esses sintomas, Bruna (2008) revelou que os médicos e os familiares dela acreditavam que ela tinha “preguiça”.

Com esse quadro, todos “sabiam” o que eu tinha: preguiça, mesmo eu nunca tendo deixado o estágio ou a faculdade por mais difícil e dolorido que fosse para mim. Preguiça, era o que os médicos diziam aos meus familiares. Preguiça, era o que meus familiares diziam a todos que perguntassem. Mal sabiam eles que minha preguiça tinha nome!

Bruna continuou buscando o diagnóstico correto até que sua “preguiça revelou seu nome”. Abaixo segue o relato de como ela descobriu sobre a doença:

Entre livros de medicina e buscas na internet, descobri uma médica investigadora neurológica que, com paciência e conhecimento para entender o que eu dizia, me mandou fazer dois exames (mesmo ela já sabendo o que eu tinha só pela descrição clínica do caso). Depois de um caro exame de sangue

e um torturante exame de choques, minha preguiça revelou seu nome: Miastenia Gravis.

Eliene (2011) contou sua história de vida no seu blog (Figura 10):

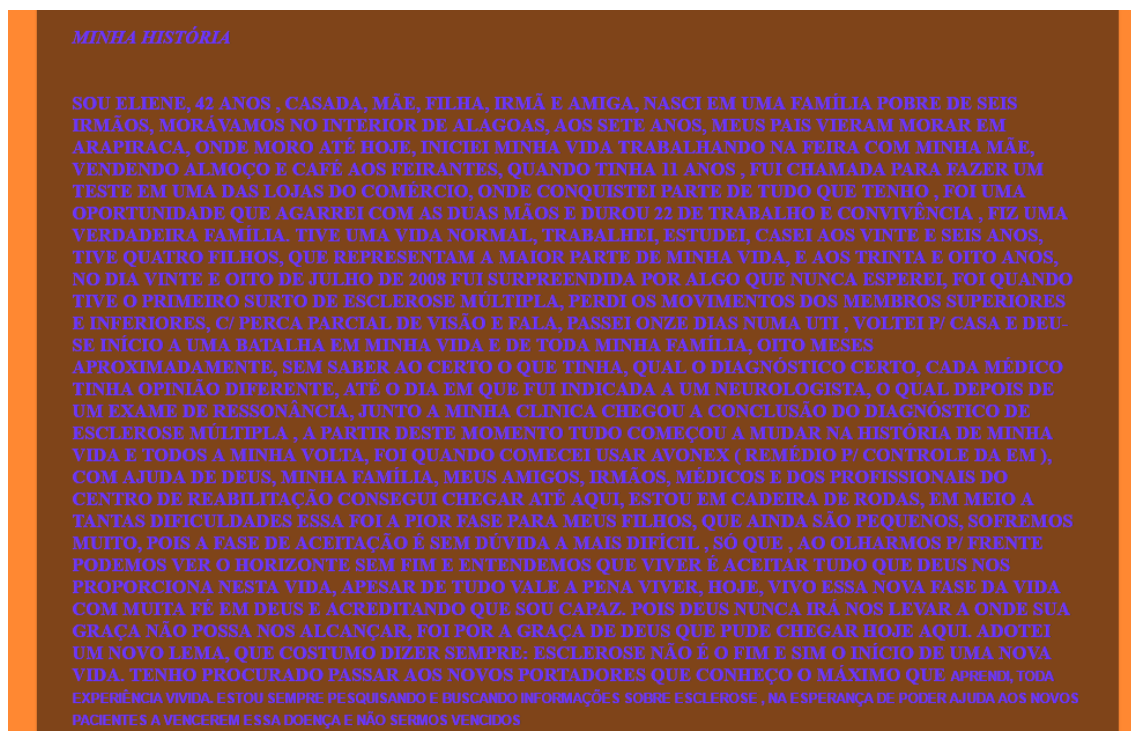


Figura 10. História de vida da Eliene

Destaco o trecho onde ela narrou como e quando descobriu que tinha EM:

[...] aos trinta e oito anos, no dia vinte e oito de julho de 2008 fui surpreendida por algo que nunca esperei, foi quando tive o primeiro surto de esclerose múltipla, perdi os movimentos dos membros superiores e inferiores, c/ perca parcial de visão e fala, passei onze dias numa UTI, voltei p/ casa e deu-se início a uma batalha em minha vida e de toda minha família, oito meses aproximadamente, sem saber ao certo o que tinha, qual o diagnóstico certo, cada médico tinha opinião diferente, até o dia em que fui indicada a um neurologista, o qual depois de um exame de ressonância, junto a minha clínica chegou a conclusão do diagnóstico de esclerose múltipla , a partir deste momento tudo começou a mudar na história de minha vida e todos a minha volta [...] (Eliane, 2011, adaptações minhas)

Idiane (2015) estava gestante quando começou a sentir fortes dores nas costas e uma “dormência na barriga”. Consultou o médico, mas como ela estava resfriada, ele deu mais atenção para o resfriado do que para a dor e dormência, e receitou uma medicação. Idiane narrou em seu blog o que aconteceu depois:

Após esse fato foi uma sequência grande de visitas a médicos, pois a dor só aumentava e a dormência também, em uma semana visitei o hospital cinco vezes até chegar ao ponto em que não conseguia mais ficar de pé sozinha. Somente nessa

situação fui internada para avaliação de um neurologista que durante um exame clínico percebeu que meu estado poderia ser grave. Enfim após 10 dias e quase tendo uma parada respiratória fui diagnosticada, estava tendo um acidente vascular medular...fui submetida a uma cirurgia para descompressão medular.

Idiane (2016) contou como ficou após a cirurgia:

Sai da cirurgia viva, mas agora meu meio de locomoção era uma cadeira de rodas, precisava de ajuda para coisas simples, como me alimentar e pentear o cabelo, eu estava tetraplégica.

Atualmente, Idiane (2016) recuperou os movimentos e força dos braços e mãos, por isso, apresenta o quadro de tetraparesia; sobre isso ela escreveu: “hoje não sou mais tetraplégica”.

Cynthia (2015), diagnosticada com esclerose múltipla, fala sobre o que a descoberta de uma doença crônica gera para o sujeito.

Uma doença crônica traz consigo perdas sucessivas de independência e controle, gerando para o diagnosticado a sensação de ter sido roubado em algo que tinha direito. Essa pessoa passa por um processo doloroso, que envolve sofrimento, medo, revolta, raiva, culpa, depressão, isolamento, torpor, desinteresse pelas atividades costumeiras ou excesso de atividades (fuga), podendo, inclusive, apresentar sintomas físicos e psicológicos de estresse, fadiga e falta de ar.

Ela comenta sobre o que chama de “luto do diagnóstico”:

O luto é um processo necessário e fundamental para preencher o vazio deixado pelo diagnóstico de uma doença crônica, através dele o paciente chega à aceitação, fazendo com que descubra, nele mesmo, forças antes desconhecidas. Aceitar uma doença crônica faz com que repensemos nossas vidas e nossos valores, com que percebamos o que realmente importa e o que é supérfluo, nos dando equilíbrio para saber experimentar o impacto das emoções positivas e negativas que a vida nos proporciona. (negrito da autora)

Antônio (2015) narrou em seu blog que foi diagnosticado em 2009:

Em 2009 fui diagnosticado com uma doença do neurônio motor (DNM) Trata-se de uma doença neuromuscular, progressiva, degenerativa e sem cura. Mesmo assim insisto que vale a pena viver e lutar para que pesquisas, tratamentos paliativos, novos tratamentos cheguem ao Brasil no tempo + breve possível, além do respeito no cumprimento dos nossos direitos.

Nas primeiras suas primeiras postagens, Fernando (2012) relatou como recebeu o diagnóstico durante uma consulta com o neurologista:

Depois de muito tempo de conversa e testes neurológicos, ele disse que meu caso era um mistério. Já quase desistindo, viu que eu carregava uns exames e pediu para ver. Eu disse que era uma ressonância feita há alguns anos, eu já cismado com alguns problemas há algum tempo. Ele abriu o exame e disse na hora: "*Matei o problema!*". "*Até que enfim!*", pensei. Só não sabia que começaria aí minha jornada.

O médico percebeu que Fernando tinha hidrocefalia (um excesso de líquido, conhecido por líquido, em algumas estruturas do encéfalo), ele disse que não era caso de cirurgia e que não tinha tratamento, por isso Fernando teria que aprender a conviver com o problema.

O médico disse que aos poucos minha condição neurológica iria piorar, eu iria ter cada vez mais dificuldade para andar, falar, pegar objetos e até para reconhecer pessoas. E não tinha cura, insistiu! (Fernando, 2012)

Mesmo assim Fernando continuou a busca por um tratamento e conseguiu:

A notícia era boa, MUITO BOA, afinal havia um tratamento, a colocação de uma válvula que resolveria o problema. Nem preciso dizer como fiquei contente. Mesmo sabendo que teria que fazer uma cirurgia no cérebro - algo normalmente assustador - eu estava surpreendente calmo e esperançoso. Era um tratamento, afinal!

O diagnóstico é um ponto de mudança do sujeito, a partir dele o sujeito precisa aprender a lidar e conviver com a experiência da doença. Percebe-se através das narrativas a dificuldade de diagnóstico de várias doenças, mesmo consultando especialistas. Algumas doenças neurológicas ainda não possuem cura conhecida, mesmo assim grande parte delas possui tratamento; o diagnóstico precoce pode evitar a progressão de algumas disfunções.

Alguns sujeitos com disfunção neurológica recorrem à internet, antes, durante e/ou após receber um diagnóstico. Fernando (2012) conta que foi ao "*Dr. Google*" após receber o diagnóstico de hidrocefalia.

E vocês podem imaginar **como eu recebi a notícia**. Como assim, não há tratamento? Minha mulher diz que sou um eterno

inconformado, e ela tem razão. Não podia me conformar com aquela resposta, fui ao *Dr. Google* pesquisar. (negrito do autor)



Figura 11. "Dr. Google" referência ao site de pesquisas na Internet

Em outra postagem Fernando (2012) fez uma avaliação sobre o que encontrou nas suas pesquisas na internet:

Claro que não aceitei, fui ao *Dr. Google*. Impressionante como há informações sobre tudo na internet, encontrei muita coisa. Boas e ruins - é preciso ter muito cuidado e bom senso com o que encontramos no Google.

Segundo Fernando (2012), "a maior parte das informações *ruins* estava em fóruns de discussão, onde muita gente leiga dá informações sem sentido, que assustam muito quem busca respostas razoáveis."

Bruna (2009) também acessou a internet para pesquisar sobre o seu diagnóstico.

Cheguei em casa, esperei dar meia noite, conectei a internet e busquei num site pelo nome Esclerose Múltipla. Segundo os sites que eu encontrei, eu ia perder os movimentos, a fala, depender de alguém pra tudo e, provavelmente morreria em 10 anos.

Neto (2013) fez algumas considerações sobre o que encontrou na internet após receber seu diagnóstico:

Desde que fora diagnosticada a doença em minha vida muita coisa mudou e no início não foi fácil, existem informações na internet que se pararmos para ler e "tentar" saber um pouco mais da doença, vamos desistir de lutar. Porque amigo (as) pensa em informações contraditórias até mesmo pelos médicos. Geralmente você vai encontrar que EM (esclerose múltipla) é uma doença crônica que afeta o sistema nervoso central e aí vai... É BEM MAIS QUE ISSO!

Alguns sujeitos com disfunção neurológica recorrem muito ao Google para buscas conhecer mais sobre a doença, sobre os profissionais que fazem tratamento de doenças neurológicas, bem como os especialistas em

determinada doença ou disfunção. Isso é exposto na narrativa de Fernando (2012):

Agendei a consulta e desmarquei em seguida. É que após o agendamento, lá fui eu novamente ao Google procurar referências sobre o neurocirurgião. Para minha surpresa, ele fazia parte da equipe do médico que eu havia acabado de consultar - aquele que marcou o *tap-test*. Não valia a pena!

Fernando (2012) narrou que “continuava freneticamente pesquisando o Google, estava ficando um especialista no assunto”. Essa narrativa é semelhante à de Ronaldo (2009):

Sai dali com o propósito de saber todo sobre a doença. Passei horas, dias, na internet, visitando site, colecionando artigos, visitando bibliotecas, em fim, eu queria entender da doença. Semanas depois retornei para uma nova consulta. *A Vera e eu estávamos afinadíssimos no trato do Mal de Parkinson, ou Síndrome de Parkinson.* (Ronaldo, 2009, grifo meu)

Os sujeitos reconhecem que as informações fornecidas via internet nem sempre são confiáveis e precisam ser analisadas de maneira crítica. Em vários blogs e páginas consultadas, os sujeitos têm a responsabilidade de informar que as informações fornecidas por eles não devem servir como tratamento e/ou diagnóstico, sendo necessário sempre consultar um médico e outros profissionais da saúde.

Além disso, alguns sujeitos, como será mostrado adiante, são parceiros do Ministério da Saúde, estando articulados com profissionais da saúde para o esclarecimento de dúvidas e para serem melhor instruídos sobre as condições de cada doença/disfunção.

As informações obtidas na internet após o conhecimento sobre o diagnóstico contribuíram para que alguns sujeitos com disfunção neurológica criassem blogs e perfis pessoais no ciberespaço. Cynthia (2014) escreveu que quando foi diagnosticada com Esclerose Múltipla e se comprometeu a “a repassar informações” que a “ajudam, diariamente, a conviver com esta doença pouco conhecida e divulgada no Brasil”.

Os sujeitos possuem diferentes objetivos ao adentrarem no ciberespaço e narrarem suas histórias de vida. Miguel (2011) foi diagnosticado com doença de Parkinson aos 28 anos e conta o objetivo de escrever no blog.

[...] tenho como objetivo neste blog mostrar um dia a dia de um parkisoniano, os momentos engraçados as situações

inusitadas, os momentos de raiva e alegria e como minha vida mudou, para melhor, depois de diagnóstico.

Em 2014, Paula escreveu que o objetivo principal do seu blog era “a retirada da imagem que o epilético tem perante a sociedade de ‘prejudicado’”.

Para quebrar este tabu, decidi utilizar um meio de comunicação muito simples e rápido, que é a internet, e levar a informação de modo eficaz à população. Assim, as postagens abordarão temas como o dia a dia do epilético, o que acontece no corpo de um portador da doença, ações que devem ser tomadas na hora das crises, tratamentos e algumas dicas de como ajudar uma pessoa epilética a melhorar sua qualidade de vida. (Paula, 2014)

De 2011 a 2016, Adriana escreveu um blog sobre a experiência de ter sobrevivido ao AVC. Sobre o intuito do blog ela diz:

O intuito do meu blog foi sempre o de motivar aqueles que passam por provações físicas, sequelas de um AVC, que chega sem dar sinal, virando nossa vida de ponta-cabeça.

Fernando (2015) narrou que criou o blog para compartilhar sua experiência com outras pessoas: “deu tudo tão certo comigo que outros precisavam saber que existem soluções para muitos casos de hidrocefalia”.

Ionara, que conviveu com uma paralisia facial por 33 anos, realizou uma cirurgia para reversão do problema e relata o que a motivou a escrever o blog:

Resolvi criar este blog após ter sido submetida a uma cirurgia para reversão da paralisia facial, com a qual convivo há 33 anos. Senti um grande desejo de compartilhar este momento e informar a todos que sofrem com a paralisia que hoje já existe esperança para quase todos os casos!!! (Ionara, 2011)

Mesmo após 6 anos do procedimento cirúrgico, Ionara continua escrevendo no seu blog. Na sua última postagem, em fevereiro de 2017, ela revela que não leva nenhuma vantagem em divulgar sua história, e em seguida completa: “a não ser a satisfação de ajudar àqueles que passam por este sofrimento semelhante ao meu!”: Além disso, Ionara afirma que ainda recebe muitos e-mails de pessoas “cheias de esperança com a intenção de passar por esta cirurgia!”. Mas alerta que, pelo o que tem visto ao longo destes anos, “nem sempre o resultado da cirurgia é tão bom” quanto o dela.

O que eu sei, pelo contato com diversas pessoas desde que criei este blog, é que algumas têm ótimos resultados, outras melhoram um pouco e algumas quase nada...Acho que o melhor a se fazer é pesquisar bastante, fazer contato com o maior número de pessoas possível que já fizeram a cirurgia, ver a opinião delas! No facebook existem grupos de paralisia facial,

procure por eles! E se realmente o optarem pela cirurgia, vão conscientes dos possíveis resultados para que não haja decepção...(Ionara, 2017)

Idiane (2016) teve uma lesão medular e criou um blog para compartilhar informações sobre acessibilidade, principalmente sobre a acessibilidade durante viagens, visto que ela gosta muito de viajar com a família.

Decidi criar esse blog para compartilhar experiências, aqui farei registros dos pontos positivos e negativos dos hotéis e das cidades por onde eu passar, no que diz respeito a acessibilidade, pretendo também compartilhar informações úteis a pessoas com deficiência e experiências que vivi ou presenciei após minha lesão.

Percebi que os sujeitos que iniciam a escrita autobiográfica no ciberespaço muitas vezes já aprenderam, de alguma forma, a lidar com a experiência da doença e querem auxiliar os outros que ainda estão em processo de adaptação. Inicialmente, os sujeitos criam os blogs e páginas para narrar suas experiências, seus gostos, seu dia a dia, no entanto a resposta obtida dos outros usuários do ciberespaço os motiva a continuar escrevendo. Eles passam a compartilhar experiências, ajudando uns aos outros, trocando informações.

Os sujeitos com disfunção neurológica dentro do ciberespaço fazem contato com outros sujeitos com as mesmas disfunções ou doenças que eles, bem como com outros sujeitos, das mais diversas instâncias.

O blog já começou a dar resultados. Se você olhar no alto desta página, bem no canto direito, verá o link A luta de outras pessoas, em que pretendo contar casos de pessoas que entraram em contato comigo. Por enquanto há apenas uma pessoa que conheci - via internet - com um problema excesso de líquido no cérebro. Ainda não a conheço pessoalmente, tomara que algum dia eu a encontre. (Fernando, 2012)

Além disso, eles também incentivam a construção dessas relações via ciberespaço.

O que eu sei, pelo contato com diversas pessoas desde que criei este blog [...]...Acho que o melhor a se fazer é pesquisar bastante, fazer contato com o maior número de pessoas possível que já fizeram a cirurgia, ver a opinião delas! No facebook existem grupos de paralisia facial, procure por eles! [...] (Ionara, 2017)

Um dos pioneiros na formação de grupos no ciberespaço parecem ser os sujeitos diagnosticados com Esclerose Múltipla. Há em um blog o relato de que formavam grupos no MSN Messenger, em 2004.

E depois juntaste todos os emails no MSN Messenger, uma novidade, naquela altura, em Novembro de 2004 [...] Mas antes de os juntares na confusão da janela do MSN onde todos se reuniam, antes de os “lançares às feras” em conversas com 10 a 20 pessoas aos mesmo tempo, conversavas com eles primeiro. (2013)

Uma das blogueiras diagnosticada com Esclerose Múltipla escreveu uma tese de doutorado intitulada “Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica de doença”. Nessa tese, ela analisou blogs de pessoas que vivem em condição crônica de doença como uma forma de educação para a doença. Na introdução da sua tese ela escreveu sobre sua própria experiência como blogueira e sobre as relações que foi construindo através do blog (SILVEIRA, 2016, p.15-16):

Em 2009, criei o blog Esclerose Múltipla e Eu (EMeEu), um blog de caráter pessoal onde conto minhas histórias com a Esclerose Múltipla. Quando se vive com uma doença sabendo que ela não vai embora, assunto sobre ela é o que não falta. Em pouco tempo eu tinha muitos leitores. Leitores e interlocutores de diversas partes do mundo. Todos passando por situações semelhantes à minha e ávidos por compartilhar suas experiências. O EMeEu passou a ser um espaço para falar abertamente sobre tudo o que a Esclerose me trazia. Comecei a me envolver com questões maiores do que a minha doença individualmente e a forma como eu vivia (com) ela.

Silveira (2016, p.16) relata que passou a ser “procurada por jornais e revistas como fonte sobre Esclerose Múltipla, mesmo não tendo nenhuma formação na área biomédica.” A indústria farmacêutica passou a entrar em contato com ela, e ela chegou a ser convidada para um Encontro sobre Esclerose Múltipla no Congresso Nacional. Segundo ela, a partir desse convite percebeu que ser blogueira, não era apenas contar a sua história.

Além disso, Silveira (2016) revelou que há uma movimentação de blogueiros que saem do ciberespaço para atuar no espaço físico através de encontros presenciais.

Em 2013, aconteceu o 1º Encontro de Blogueiros da Saúde, promovido pela ONG de mesmo nome [...] com o apoio do Ministério da Saúde e patrocínio da indústria farmacêutica. Em 2014, ocorreu o 2º Encontro de Blogueiros da Saúde, com maior número de blogueiros, além de termos feito já também 2 Encontros Nacionais de Blogueiros de Esclerose Múltipla. Nesses encontros, pude entrar em contato com blogueiros de outras doenças, que buscavam compartilhar experiências e também trazer uma profissionalização ao seu novo ofício, o de blogueiro.



Figura 12. Material de divulgação do 1º e do 2º Encontro de Pacientes e Blogueiros de Esclerose Múltipla

Esses encontros foram referenciados por outros blogueiros em suas postagens, como mostra o trecho abaixo e a Figura 13:

Agosto é o mês de conscientização sobre a Esclerose Múltipla e pelo segundo ano consecutivo, acontecerá em SP no dia 22/08, o Encontro de pacientes e blogueiros que está com uma programação cheia de informações e experiências incríveis! Esse encontro vai reunir os principais blogueiros do Brasil, profissionais da saúde e outras personalidades, esclerecendo sobre o atual cenário da Esclerose Múltipla no Brasil [...] (Paula, 2015)

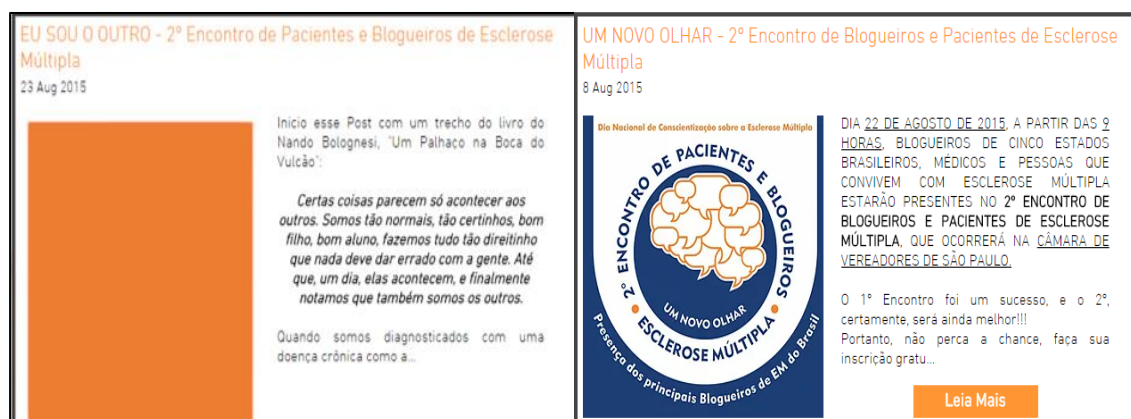


Figura 13. Postagens referentes aos encontros de blogueiros

Gustavo (2015), diagnosticado com Esclerose Múltipla, fundou em 2012 uma organização sem fins lucrativos chamada “Amigos Múltiplos pela Esclerose” (AME). A AME visa “divulgar a EM e contribuir para a busca de diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora da qualidade de vida dos pacientes,

seus amigos e familiares”. Além disso, tem como missão “compartilhar informações de qualidade sobre a EM de forma gratuita e acessível”.

Em vídeo divulgado no canal do Youtube da AME, Gustavo disse:

Desde o momento em que eu pensei em fazer a AME e todo dia quando eu saio de casa, é pensando em pessoas que de alguma forma vivem com a Esclerose e não conseguem enxergar esse horizonte de que é possível viver com a doença.

A AME ocupou o ciberespaço de diversas formas: possui site (Figura 14), página no Facebook (Figura 15) e canal no Youtube (Figura 16).



Figura 14. Site da AME



Figura 15. Página no Facebook da AME



Figura 16. Canal da AME no Youtube

Uma das abas do site da AME agrupa vários links que direcionam para o blog de sujeitos diagnosticados com Esclerose Múltipla (Figura 17), onde eles narram suas vivências e experiências.



Figura 17. Blogueiros do AME. Imagem adaptada.

No site eles dizem que a internet é uma importante aliada que os “permite remover as barreiras físicas e oferecer apoio à todos que buscam um ombro amigo sempre disposto a ajudar”. Através da AME s sujeitos acreditam empoderar as pessoas com Esclerose Múltipla.

[...] penso que o que fazemos aqui na AME, nada mais é do que o *empoderamento da pessoa com Esclerose Múltipla*. Trazendo informação, buscamos esclarecer sobre sintomas, tratamentos, direitos. E com nossas vivências pessoais, mostramos diferentes formas de encarar a doença e os desafios que ela nos traz no dia a dia e como cada um de nós vai vencendo as suas batalhas. (Tuka, 2015, grifo meu)

Fabiana (2016) membro da AME escreveu em seu blog:

Vamos mostrar ao mundo que temos EM e o que é a esclerose múltipla, para que as pessoas se interessem em procurar ajuda mais cedo a cada sinal que apareça e os diagnósticos sejam menos lentos e tardios, almejando um melhor prognóstico com menos seqüelas e melhores respostas aos medicamentos.

Cynthia (2016) escreveu em seu blog que: “Ativistas pela Esclerose Múltipla no Brasil lutam diariamente para dar maior visibilidade à doença, repassando à população informações confiáveis e de qualidade.”

Jefferson (2016) relatou como foi se tornando ativista:

Aos poucos fui me tornando ativista, passando pelas fases até o que chamo de “aceitação aberta” (falar sem medo, receio da Esclerose Múltipla), querer informar as pessoas do meu convívio direto (família, amigos, trabalho, etc.), e além, procurar informar com qualidade de informação, aqueles que queiram e eu mesmo, porque como muitos, no começo era difícil falar abertamente. Falei que tive AVC (*Acidente Vascular Cerebral*) após a minha primeira recuperação, caso alguém dessa época esteja lendo, desculpe viu, não estava escondendo de você, era de mim.

O ativismo realizado pelos sujeitos especialmente os diagnosticados com esclerose múltipla, visa promover informação de qualidade sobre a doença, bem como a luta coletiva pelos direitos dos sujeitos.

Informação é o melhor remédio! Somente o conhecimento fornece ferramentas para adaptar a nossa realidade aos desafios da EM, e conquistar assim a nossa tão sonhada qualidade de vida. (AME, 2012)



Figura 18. Infográfico da AME



Figura 19. Aba sobre "Direitos" no site da AME

Esse movimento de formação de grupos para lutar por direitos também ocorre com outros sujeitos, como por exemplo os diagnosticados com doença de Parkinson.

E nós, o que podemos fazer? Tomar conhecimento do que está ocorrendo nas Associações de Parkinson. Juntos, vamos encontrar forças para lutar pelas nossas necessidades. Toda ação envolve outras pessoas. O isolamento nos enfraquece e ameaça nossa auto-estima, trazendo uma insatisfação emocional que pode destruir nossas esperanças. Precisamos de estudos sérios e informações reais, sem criar ilusões nocivas, desnecessárias. Só a verdade liberta. (Edgar, 2007)

Antônio (2015) diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) também convoca os demais a se unirem na luta pelos seus direitos.

Diante de tudo o que aqui foi exposto, nós pacientes de ELA, familiares, cuidadores, profissionais da saúde e simpatizantes dessa causa tão nobre e digna, devemos todos nos unir em torno dessa discussão e buscarmos um entendimento com os órgãos regulatórios brasileiros, centros de pesquisas, a Novartis, médicos pesquisadores, juntamente com aqueles parlamentares que tem se destacado na luta em favor das pessoas que sofrem de doenças graves e raras, [...] entre outras autoridades legislativas.

Os sujeitos passam a falar abertamente sobre a doença, o que antes era muito difícil para eles. Ao falar sobre a doença, ao conviver com ela, eles percebem que ela não tinha o caráter trágico que a internet inicialmente, naquela busca após o diagnóstico, tinha revelado. Assim, os sujeitos passam a construir outras formas de ver a doença, visto que entendem que ela, provavelmente, será uma companheira ao longo da vida.

Reconheci algumas demonstrações das novas visões sobre a doença/disfunção neurológica nas narrativas dos sujeitos, um exemplo é o Neto (2013) que chama a Esclerose Múltipla de “amiga”. Segundo ele: “Tudo depende do ponto de vista que você quer ver as coisas acontecerem”.

A figura abaixo narra um outro olhar sobre “ser doente”, nessa postagem há o reconhecimento de que “uma doença tem muito dos olhos que você dá a ela”.



Figura 20. Postagem no Facebook. Imagem adaptada.

A disfunção/doença passa a ser reconhecida não apenas pelo caráter negativo com que frequentemente está associada, mas pelo seu teor positivo que repercute numa mudança de valores, numa nova possibilidade de viver e de seguir vivendo, em novos caminhos que se abrem a partir do diagnóstico.

[...] a fase de aceitação é sem dúvida a mais difícil, só que, ao olharmos p/ frente podemos ver o horizonte sem fim e entendemos que viver é aceitar tudo que Deus nos proporciona nesta vida, apesar de tudo vale a pena viver, hoje, vivo essa nova fase da vida com muita fé em Deus e acreditando que sou capaz. Pois Deus nunca irá nos levar a onde sua graça não possa nos alcançar, foi por a graça de Deus que pude chegar hoje aqui. Adotei um novo lema, que costumo dizer sempre: esclerose não é o fim e sim o início de uma nova vida. (Eliene, 2011)

A experiência da disfunção ou doença promovem uma reviravolta no sujeito. Em determinado momento ele precisa se reinventar para seguir a vida, pois percebe que continua vivo e quer viver da melhor maneira que conseguir.

[...] percebi que me tornei papel principal da minha história e a doença coadjuvante, papel que era totalmente invertido no começo. Meus sonhos voltaram a ganhar cores, cresceram, começaram até a ter sons, como escutando Jack Jonson (relaxante), numa manhã ensolarada, tranquilo, com paz no coração de que tudo que posso fazer e esta no meu alcance já estou fazendo. (Jefferson, 2016)

A necessidade de reinvenção do sujeito o leva, por exemplo, a iniciar a escrita autobiográfica.

[...] eu precisei reinventar-me a fim de continuar produzindo algo que me desse prazer, foi então que comecei a escrever sobre as minhas escleroses, não só a múltipla, mas todas as que como ser humano carrego comigo. (Bete)

Durante a pesquisa, as narrativas dos sujeitos com disfunção neurológica me conduziram a algumas palavras-chave, que estavam profundamente entranhadas no discurso desses sujeitos, uma dessas palavras é “conscientização”.

Buscando compreender o que de fato esta palavra representa, recorri ao livro *“Conscientização: teoria e prática da libertação - uma introdução ao pensamento de Paulo Freire”* (1979). Segundo o qual, somente o ser humano pode distanciar-se do mundo para admirá-lo, ou seja, para refletir sobre ele, sobre a realidade em que vive, e, a partir disso, é capaz de agir conscientemente sobre a realidade que foi objetivada ou admirada. O ato de refletir sobre a

realidade, torna o ser humano consciente dessa realidade, permitindo que ele veja criticamente e penetre na essência fenomênica do objeto, desvelando-o (FREIRE, 1979).

A conscientização, segundo Freire (1979), “é o olhar mais crítico possível da realidade, que a ‘desvela’ para conhecê-la e para conhecer os mitos que enganam e que ajudam a manter a realidade da estrutura dominante”, por isso a conscientização produz a desmitologização. Essa desmitologização é observada quando os sujeitos passam a demonstrar que percebem a disfunção/doença de outras formas, visto que eles só passam a percebê-la com outros olhos a partir do momento que refletem sobre ela, ou seja, tomam consciência dela.

Freire (1979) revela que a conscientização é um compromisso histórico, bem como também é uma consciência histórica, o que “implica que os homens assumam o papel de sujeitos que fazem e refazem o mundo”, tendo por isso uma inserção crítica na história.

Os sujeitos com disfunção neurológica demonstravam a vontade de promover uma conscientização sobre a doença. Reconhecendo essa necessidade e já tendo em mente que a conscientização é um “compromisso histórico” e uma “consciência histórica” recorro a história para falar sobre a doença. Segundo Gadamer (2006) a doença é “um processo histórico de vida e um processo social, e não apenas um fato médico-biológico”.

Na Antiguidade os gregos acreditavam que as epidemias eram lançadas por flechas pelos deuses, assim surgiu a concepção da doença como um castigo divino. Na Grécia e Roma antiga, as doenças e deficiências eram vistas como castigos dos deuses (BRADDOCK; PARISH, 2001, p. 15). No século XV, durante o período da Renascença, pessoas com doenças graves eram demonificadas ou santificadas. As pessoas eram demonificadas quando as suas doenças desfiguravam rosto e corpo. Quando as doenças não o deformavam o corpo, mas o fragilizavam, as pessoas eram santificadas, pois acreditava-se que essas pessoas estavam passando por provação divina para chegar ao reino dos céus (SILVEIRA, 2016).

Uma das doenças que foi relacionada com o castigo dos deuses é a epilepsia. Costa e Ferraz (2014) explicaram o significado do termo “epilepsia”:

O termo “epilepsia” derivou do verbo grego *epilambanein*, que significa “tomar posse” ou “atacar”. Nesta época, como na atualidade, quando alguém adoecia era comum afirmar que a doença em questão havia “atacado”. Esta terminologia remonta a um período em que se acreditava que todas as doenças eram a consequência de ataques ou possessões por parte de deuses e demónios.

A epilepsia foi apelidada de “doença sagrada”. O primeiro registro do que aparenta ser um doente com epilepsia foi escrito em linguagem Arcadiana, usada na região da Mesopotâmia, e remonta ao ano de 2000 a.C. Relatos sobre a epilepsia podem ser encontrados em textos médicos do Antigo Egito. No papiro cirúrgico de Edwin Smith (1700 a.C.) foram relatados vários casos de pacientes que “tremem excessivamente”, o que pode ser interpretado como uma crise epilética (COSTA; FERRAZ, 2014).

Hoje sabe-se que a epilepsia é uma doença cerebral crônica caracterizada pela recorrência de crises epiléticas não provocadas, ou seja, que não foram causadas por febre, traumatismo crânio-encefálico, doença concomitante, etc.. A crise epilética é uma expressão clínica de descarga anormal de neurônios do cérebro, essa descarga é excessiva e, geralmente, dura de segundos a poucos minutos. O objetivo do tratamento da epilepsia é controlar as crises, com um mínimo de efeitos adversos, propiciando a melhor qualidade de vida possível para o paciente (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013; SILVA, CARDOSO e MACHADO, 2013).

Um papiro da época de Ramsés II (Serviço Nacional de Lepra, 1960) revela que a “lepra” (hanseníase) já existia no Egito quatro mil e trezentos anos antes de Cristo (EIDT, 2004). Desde os tempos mais remotos até os dias atuais, a hanseníase representa um verdadeiro estigma social. O medo de contraí-la e sofrer todos os males que ela representa nasceu da crença de sua contagiosidade e de sua incurabilidade. É importante divulgar que os novos e atuais conceitos sobre a hanseníase mostram que a doença é curável, tem baixa contagiosidade e a maioria da população tem defesas imunológicas naturais contra a doença (EIDT, 2004).

A hanseníase é uma doença infecto-contagiosa de evolução crônica que possui manifestações resultantes da predileção do agente causador da doença em acometer células cutâneas e nervosas periféricas. A doença se manifesta, principalmente, por lesões cutâneas com diminuição de sensibilidade térmica,

dolorosa e tátil. O causador da hanseníase é um bacilo (*Mycobacterium leprae* - *M. leprae*) que foi identificado em 1873 pelo médico norueguês Gerhard Armauer Hansen (FOSS, 1999 e GOMES, 2000 apud EIDT, 2004). Na década de 1960, diversos autores propuseram a mudança do nome lepra para hanseníase.

Uma doença que se transformou em uma das principais “pragas mundiais” surgiu na Europa no final do século XV, e, atualmente é conhecida como Sífilis. Sobre a origem da disseminação da doença, Neto et al. (2009, p.127-128) apresentou uma descrição histórica:

A disseminação da doença está relacionada com a campanha militar do rei da França, Carlos VIII, “O Afável” que reivindicava o reino de Nápoles. Seu exército de 12.000 homens era composto em grande parte por mercenários recrutados em diversas nações. Entraram em Roma em dezembro de 1494 e ali permaneceram cerca de um mês entre orgias e comemorações. Acompanhados de perto por uma legião de prostitutas, entraram em Nápoles em fevereiro de 1495, seguindo-se novo período de orgias ao ponto dessa invasão ser chamada na época de “a guerra da fornicação”. Forças organizadas para combater o rei francês forçaram sua retirada para o norte da Itália. Em 06 de julho de 1495 ocorreu a Batalha de Fornovo, ponto onde começa a história documentada da sífilis através do relato de dois médicos venezianos que serviam no front: Marcellus Cumano e Alexandri Benedetto.

A Sífilis é uma doença infecciosa crônica, sexualmente transmissível, causada por uma bactéria que acomete praticamente todos os órgãos e sistemas, incluindo o sistema nervoso (neurossífilis). Foram utilizados diversos nomes como “mal espanhol”, “mal italiano”, “mal francês” para denominá-la até que nome Sífilis, derivado de um poema de Hieronymus Fracastorius, predominou (AVALLEIRA; BOTTINO, 2006).

A doença, pelo seu caráter venéreo, era relacionada com o pecado e considerada uma punição divina. Assim como tinha acontecido com os leprosos, a população, temendo os doentes, segregou os sífilíticos. Os leprosos também temiam os sífilíticos e reagiram após a tentativa do governo parisiense de colocar os doentes com Sífilis em celeiros numa abadia próxima a uma colônia deles (NETO et al., 2009).

Uma outra doença antiga que pode acometer o sistema nervoso é a poliomielite. No antigo Egito na 18ª dinastia (1580-1350 AC) foram representadas, em artefatos produzidos, as primeiras formas de paralisia ou deformidades causadas por poliovírus, a doença foi descrita clinicamente entre

o séc. XVIII e o séc. XIX, na Europa e América do Norte. Trata-se de uma doença viral (infecciosa) aguda que pode gerar paralisia do neurônio motor inferior, se configurando por uma modificação dos neurônios, principalmente da medula espinhal (NASCIMENTO, 2004).

Podem coexistir duas formas de casos paralíticos, ou seja, que apresentam manifestações neurológicas: a poliomielite espinhal e a poliomielite bulbar. Na poliomielite espinhal os nervos espinhais são afetados, ocorre a paralisia muscular que induz à diminuição da capacidade torácica e da capacidade vital. Na poliomielite bulbar os nervos cranianos são afetados, os músculos faciais, oculares e faringe podem ser comprometidos, ocasionando irregularidades respiratórias e cardiovasculares, porque há o envolvimento da respiração e dos centros vasomotores e sintomas de encefalite. Os sujeitos com paralisia leve, tendem a recuperar suas funções, mas quando os músculos são afetados por paralisias severas ou totais dificilmente recuperarão sua capacidade funcional, originando seqüelas graves. Atualmente a poliomielite tem prevenção e só ocorre nas pessoas não vacinadas, vacinadas inadequadamente, ou, em caso raro, de reversão da vacina atenuada (NASCIMENTO, 2004).

É importante dissertar sobre esse contexto histórico porque os sujeitos com disfunção neurológica são, ainda hoje, incompreendidos e alvos de preconceitos que foram gerados no passado, e que vem sendo carregados pela tradição. Esses preconceitos são carregados pela sociedade como um todo, e pelos próprios sujeitos com disfunção neurológica. Os sujeitos só conseguem se livrar dos preconceitos a partir do momento que são obrigados a lidar com eles para seguir as suas vidas; eles refletem sobre a vida após o diagnóstico e como a condição neurológica não carregava necessariamente apenas um teor negativo como pensavam.

Um breve histórico sobre o início dos estudos sobre a Neurologia no nosso país é pertinente para compreender certos preconceitos relacionados com os sujeitos com disfunção neurológica, que ainda se fazem presentes na contemporaneidade, mas que devem ser reconhecidos e combatidos. No Brasil, a Neurologia evoluiu, principalmente, a partir das vivências no campo da Psiquiatria. Até meados do século XX, a prática neuropsiquiátrica era comum em alguns estados brasileiros em virtude da Psiquiatria ter se estruturado antes do

ensino da Neurologia. Os alicerces fundamentais para o desenvolvimento da Neurologia brasileira foram médicos de viés psiquiátrico, especialmente os diretores do Hospício Nacional de Alienados, que foi um dos berços da Neurologia em nosso país, o que contribuiu para a construção de preconceitos (GOMES e TEIVE, 2012).

No início do século XIX, o Brasil, na época colônia de Portugal, passou por uma fase de profunda transformação social, econômica e cultural, em virtude da chegada da família Real ao país. O rápido crescimento demográfico desencadeou uma total transformação urbana. Naquela época, a medicina nacional, baseada nas teorias do movimento higienista, constatou que os “loucos” no Rio de Janeiro viviam em condições precárias nas ruas e nas prisões. Seguindo a recomendação das teses médicas daquele período, os doentes foram recolhidos às celas e enfermarias das Santas Casas de Misericórdia em todas as Províncias da Corte (SANTOS, 2010; MONTEIRO, 2014).

Antônio Luiz da Silva Peixoto apresentou, na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro, a primeira tese médica sobre a alienação mental. Nessa tese, Antônio defendeu a necessidade de existir um hospital para loucos na capital do Império. No mesmo ano, o médico Luiz Vicente De-Simoni publicou o artigo: “Importância e necessidade de criação de um manicômio ou estabelecimento especial para o tratamento dos alienados” (SANTOS, 2010; MONTEIRO, 2014). O termo “alienados” por muito tempo foi usado para se referir aos portadores de doenças mentais, que eram “vistos como pessoas que viviam fora da realidade, sem capacidade para entender ou exercer seus direitos” (BRASIL, 2008, p. 8).

Em 1841, foi decretada a criação do Hospício de Pedro II no Rio de Janeiro, mas somente em 1852 ele foi inaugurado. O hospício, inspirado nos importantes asilos europeus, foi o primeiro espaço público de cuidado psiquiátrico no País e “fortaleceu a política de confinamento da loucura”. Esse hospício marcou o nascimento da psiquiatria no Brasil (SANTOS, 2010; MONTEIRO, 2014).

Por sua posição geográfica nos limites da cidade, por suas condições de ar puro, silêncio, tranquilidade, o Hospício – mais uma instituição a que a política da medicina social assinalou um lugar fora do aglomerado urbano – realiza o projeto de isolamento. O Hospício é um espaço fechado, com uma única entrada, constantemente vigiada, de onde o alienado não sai, a não ser para passeios nas redondezas, mas sempre

acompanhado de enfermeiros, e onde ninguém entra que possa interferir na relação da psiquiatria com o seu doente, atrapalhando o processo terapêutico. Não há cura sem isolamento, o que implica que todo o tratamento deve ser asilar. (MACHADO, 1978, p. 431-432 apud MONTEIRO, 2014, p. 121)

Em 1883 foram criadas, nas Faculdades de Medicina de Salvador e do Rio de Janeiro, as primeiras cadeiras de Clínica Psiquiátrica e de Moléstias Nervosas, sendo, respectivamente, ocupadas, pelos docentes de Clínica Médica, Augusto Freire Maia Bitencourt e João Carlos Teixeira Brandão. No entanto, a cadeira do professor Augusto Freire Maia Bittencourt ficou sem titular durante alguns anos devido ao seu falecimento (GOMES e TEIVE, 2012). Para preencher a vaga deixada por Maia Bittencourt foi realizado um concurso para professor. Juliano Moreira, um dos médicos de viés psiquiátrico importante para o desenvolvimento da Neurologia brasileira, tendo iniciado o seu aprendizado sobre as doenças mentais sendo assistente da cátedra de Clínica Psiquiátrica e de Doenças Nervosas, prestou o concurso e conquistou a vaga existente. Essa conquista é um marco importante para o Brasil, visto que fazia poucos anos que a Lei Áurea tinha sido assinada, e Juliano Moreira era um jovem médico negro, tentando uma vaga num concurso de uma escola que tinha fama de racista, onde a banca examinadora era conhecida como escravocrata (EL-BAINY, 2007).

Naquele século, os fatores climáticos dos trópicos e a raça negra eram considerados, pelas ideias evolucionistas, como os causadores das doenças, incluindo as doenças mentais. Uma direta relação entre as doenças mentais e a raça era estabelecida pela psiquiatria. Contrário a isso, Juliano defendia a realização de um “trabalho de higienização mental dos povos”, para ele os preconceitos deveriam ser deixados de lado; a ignorância, as condições sanitárias e educacionais, as verminoses, o alcoolismo e a sífilis eram os verdadeiros inimigos das degenerações nervosas (EL-BAINY, 2007).

Em 1889, chegando o fim do Império, foi incrementada a luta da classe médica pela melhoria das condições de assistência aos doentes mentais. Em 1903, Juliano Moreira tomou posse no cargo de Diretor do Hospital Nacional de Alienados, onde promoveu significativas reformas materiais e éticas. Ele implantou oficinas artísticas e reuniu professores, cientistas e trabalhadores tornando o hospital um grande centro cultural. Além disso, recuperou e construiu

pavilhões, retirou as grades das janelas das enfermarias e aboliu os coletes e camisas de força. Com ele a Psiquiatria brasileira, que até então apenas copiava a escola francesa sem considerar as diversidades culturais existentes, se ampliou e ganhou uma forma nacional (EL-BAINY, 2007).

Em 1905, Juliano Moreira fundou os Arquivos Brasileiros de Psiquiatria, Neurologia e Ciências Afins, e, no ano seguinte, instalou a seção de laboratório, dando início as primeiras punções lombares e os primeiros exames citológicos de líquido cefalo-raquiano. Ele se tornou internacionalmente famoso por seus estudos sobre doenças mentais e nervosas; foi designado membro organizador do Congresso Internacional de Medicina, realizado em Budapeste, que abordou as doenças mentais e nervosas produzidas pela arteriosclerose. Seus estudos sobre doenças mentais nos leprosos, incumbência que recebeu do leprólogo Hansen, foram publicados na Alemanha, e ele ainda foi representante do Brasil no Comitê Internacional da Liga Internacional contra a Epilepsia desde 1913 (ELBAINY, 2007).

Até o ano de 1911, o ensino da Neurologia no Brasil era ministrado nas cadeiras de Clínica Médica; e, mais tarde, foi ministrado nas cadeiras de Neuropsiquiatria. O ensino oficial de Neurologia no Brasil ocorreu, em 1912, na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro com a distinção da disciplina de Neurologia da de Psiquiatria. O designado para a regência da disciplina foi Antônio Austregésilo Rodrigues Lima (1876 – 1960), que se tornou pioneiro da Neurologia brasileira. Apesar de há muito tempo a Neurologia ter sido separada da Psiquiatria, a sociedade contemporânea ainda mantém preconceitos relacionados a essa antiga época de união das disciplinas. Como vimos na explicação sobre o sistema nervoso, as disfunções neurológicas variam muito, podem comprometer a sensibilidade, a locomoção, etc, isso quer dizer que os sujeitos com disfunção neurológica podem não são necessariamente pacientes psiquiátricos.

Gadamer (2006) nos mostra que os avanços da medicina moderna permitiram que muitas doenças desaparecessem de maneira rápida, fazendo com que os doentes não tivessem tempo para aprender com essas experiências. A dificuldade da medicina para eliminar as doenças crônicas tem exigido que o ser humano aprenda a aceitar e a viver com a doença (GADAMER, 2006).

Para Gadamer (2006), a doença é uma experiência do doente com a qual ele precisa lidar. Constatei que muitos sujeitos passaram a escrever nos blogs quando já se julgavam emocionalmente preparados para contar suas histórias e já tinham aprendido a lidar com a doença. Muitos confessam uma relutância para iniciar o processo de escrita no blog, mas são motivados a escrever para ajudar outros doentes que ainda estão “perdidos” no meio de muita informação estereotipada na Internet; eles relatam a vontade de compartilhar suas vivências e experiências, e sentem-se incentivados pela recepção dos outros usuários das mídias digitais.

O sujeito, a partir de uma atitude individual, pode abrir possibilidades de interação com outros sujeitos, estabelecendo inter-relações capazes de fazer emergir uma dinâmica em rede complexa. Essa dinâmica tem o potencial de extrapolar a interação num determinado ambiente, como o ciberespaço, e estender-se ao ambiente físico e social, gerando repercussões para um determinado grupo, e até mesmo, para a sociedade como um todo.

Essa dinâmica de interação em rede a partir de uma atitude individual do sujeito foi observada por mim durante a pesquisa sobre os sujeitos com disfunção neurológica no ciberespaço, e considerado o caso especial de um grupo de sujeitos diagnosticados com EM.

Uma moça (sujeito) diagnosticada com uma doença neurológica escreveu relatos sobre a sua vida em um *blog* pessoal na Internet, adentrando assim no ciberespaço (mundo “virtual”^{*}). A moça (sujeito) continuou a ser um sujeito único e individual, mas ao mesmo tempo tornou-se um outro sujeito que, nesse caso, foi criado pelo contexto no qual se inseriu, ou seja, criado pela sua condição de sujeito no ciberespaço (cibersujeito).

A história de vida da moça, vivenciada no “mundo físico” (off-line), era narrada no seu diário íntimo virtual, no ciberespaço, consistindo numa narrativa autobiográfica. O intuito dela era compartilhar seus sentimentos com sua família e amigos (outros sujeitos-conhecidos).

O conteúdo produzido pela moça era autobiográfico, referente a sua rotina e ao seu processo saúde-doença; mas em alguns momentos, possuía também um caráter de divulgação da informação, apresentando as suas descobertas ao buscar mais informações sobre a doença, novos tratamentos, congressos e eventos sobre o tema.

As narrativas autobiográficas da moça e outras informações fornecidas no seu *blog* passaram a ser lidas por várias outras pessoas (outros sujeitos⁹³ desconhecidos); algumas apenas frequentavam o *blog* para ler os relatos, mas mantinham-se no anonimato; outras pessoas enviavam comentários e interagiam com a moça; e outras compartilhavam os relatos em outras redes sociais, dividindo assim aquelas narrativas com um número ainda maior de pessoas.

Por isso a literatura, os blogs e as narrativas pessoais são tão importantes. Mostram não uma categoria abstrata, um CID, mas o lado humano dessa experiência. A esclerose ganha um rosto e até um endereço de e-mail para contato. (Jota, 2016)

As outras pessoas tinham interesse pela vida da moça porque se identificavam ou identificam alguém que possuía características semelhantes às da autora do *blog*, ou porque tinham interesses acadêmicos e/ou profissionais relacionados com o que ela postava, por exemplo. Isso também está relacionado com a formação de “bioidentidades”, um novo conceito referente às identidades forjadas a partir de diferenças biológicas significativas como alterações genéticas, deficiências, doenças, e de “biossociabilidade”, que é a união de pessoas com as mesmas características biológicas.

O fato é que conteúdo não atraía apenas o público-alvo inicial que eram a família e amigos da moça em questão. Assim, observa-se no ciberespaço a difusão da informação de um sujeito para os outros (sujeitos conhecidos e desconhecidos) e o estabelecimento de diferentes tipos de inter-relações que se criam de forma “espontânea”, possibilitados pelas próprias características da rede de comunicação e informação.

A moça percebeu que seus relatos e as informações que prestava no blog repercutiam positivamente, ajudando e auxiliando outras pessoas, também diagnosticadas com a doença, a lidar com o processo de adoecimento e a enfrentar a doença. Ela expandiu a divulgação das suas experiências, mantendo, além do blog, contas em diferentes redes sociais: um canal no YouTube e uma página no Facebook.

Com o passar do tempo, a moça tornou-se uma referência para todos que precisavam ou queriam adquirir mais conhecimento sobre a EM. Enquanto “cibersujeito”, a moça partiu de uma presença discreta e com pouca visibilidade

no ciberespaço para uma posição de notoriedade que repercutiu significativamente tanto na sua vida quanto na vida dos sujeitos-leitores do *blog*.

Tendo como exemplo os YouTubers, vou tentar demonstrar o quanto essa transição de “pouca visibilidade” à “notoriedade” no ciberespaço repercute na vida dos sujeitos. Muitos YouTubers se tornaram famosos na medida em que iam tendo seus vídeos visualizados, curtidos e compartilhados por outros usuários da rede; hoje eles influenciam milhões (até bilhões) de pessoas. Alguns deles tornaram-se celebridades, conquistando fama e dinheiro, o que modificou a forma como se veem e como são vistos enquanto sujeitos no mundo.

A moça diagnosticada com uma doença neurológica não se tornou tão notada quanto os YouTubers, mas assim como eles, também teve a sua vida modificada em vários aspectos, passando a atrair a atenção de outras pessoas que a chamavam para entrevistas e/ou programas de televisão, por exemplo.

Assim, a presença no ciberespaço não fica restrita a esse espaço “virtual”, pois possibilita repercussões no “mundo físico”. É preciso considerar que na dinâmica do ciberespaço, a moça em questão não é a única a narrar suas experiências pessoais na Web; ela é uma parte do quebra-cabeça, é um dos elementos da enorme rede formada pela Internet. Assim como ela, outros sujeitos com outras disfunções e/ou doenças neurológicas, com outras doenças crônicas ou interessados em falar sobre processos saúde-doença de pessoas próximas também estão se expressando através do ciberespaço. Em determinado momento, um movimento de auto-organização permite a interação entre as várias partes, entre os diversos cibersujeitos.

O estudo de Fernandes (2009) sobre “Vivências de pessoas com esclerose múltipla” mostrou que a pessoa, diante de todo o processo de adoecimento, passa a refletir sobre a sua vida, e encontra diversas estratégias de adaptação para prosseguir a sua vida até que o sofrimento sentido também se traduz em “Experiências Positivas”.

Nesse estudo, Fernandes (2009) evidenciou que:

[...] o apoio sentido por parte dos outros conduz à revalorização da vida e permite manter expectativas, nomeadamente de novos tratamentos que permitam perpetuar a qualidade de vida e, muito significativamente, o desejo de parentalidade. Salienta-se, por fim, a importância dos grupos de auto-ajuda e do alargamento e maior eficiência da rede de apoio social.

Silveira (2015) afirma que ter uma doença crônica afeta muito a vida de qualquer pessoa e o envolvimento em grupos que vivem essa mesma experiência e possuem as “mesmas memórias” acaba sendo muito forte. Sendo assim, a identificação a identidades ligadas a marcas diagnósticas é um dos critérios que favorece a interação entre os sujeitos com disfunção neurológica; eles criam uma identidade de grupo, se reconhecem uns nos outros.

Alguns sujeitos diagnosticados com EM, inclusive a moça, que está sendo referenciada desde início, formaram um grupo que incentiva o “empoderamento” e luta por conquistas sociais. A Organização Mundial da Saúde propôs que o “empoderamento na promoção da saúde” é um processo por meio do qual os usuários adquirem maior controle sobre as decisões e ações que afetam sua saúde (OMS, 1998). Além disso, também considera o empoderamento como um processo social, cultural, psicológico e político em que usuários são capazes de expressar suas necessidades, apresentar suas preocupações e traçar estratégias para se envolver na tomada de decisões (COSTA, 2004).

De acordo com o “The European Network on Patient Empowerment” (ENOPE) (2012), uma organização que promove o “empowerment patient” na Europa, o empoderamento significa proporcionar ao usuário as oportunidades e o ambiente para desenvolver as habilidades, confiança e conhecimento para passar de um receptor passivo de cuidados a um parceiro ativo no cuidado com sua saúde, alcançando melhor compreensão e controle sobre sua vida (COSTA, 2004).

Apesar de ainda serem minoria, os sujeitos com disfunção neurológica, em especial os diagnosticados com EM, compreenderam que devem unir-se uns pelos outros. Sobre essa união Silveira (2016) diz que “unir-se é uma forma também de conseguir socialmente um lugar na mesa ao invés das migalhas que a justiça concede em casos individuais.” É assim que a luta individual se torna uma luta coletiva, os sujeitos são chamados a abraçar as causas do grupo, mesmo que não sejam essas as suas necessidades particulares. Isso é expresso no seguinte trecho de um dos blogueiros:

O fato de não enfrentarmos os mesmos problemas não nos dá o direito de negar todas as batalhas e necessidades dos outros. Não é porque você não precisa de rampas, cotas, vagas preferenciais, barras ou cômodos adaptados que tem a

liberdade para se levantar publicamente contra essas coisas e as pessoas que precisam delas. (Jota, 2016)

Nos últimos anos, os movimentos sociais criados a partir das biossociabilidades e das identidades forjadas no seio delas vem conquistando direitos. O grupo de sujeitos diagnosticados com EM, investigado nesse estudo, exige os seus direitos e é atuante na luta por melhorias nas políticas públicas de saúde e na inclusão social de pessoas que vivenciam diferentes tipos de condição crônica de doença, exercendo assim seus papéis de cidadãos dentro da sociedade. Um exemplo dessa luta coletiva foi narrado por um deles:

Sob o risco da saída do “Avonex” do protocolo para Esclerose Múltipla do SUS, nos unimos para um mesmo fim, mesmo que utilizássemos outra medicação, resultando na segunda maior Consulta Pública da história e no reconhecimento da necessidade de uma melhor avaliação do pedido e das pesquisas indicadas. Mostramos que #JuntosSomosMaisFortes. Agora, quando muitos de nós somos afetados pela falta de medicamentos na Farmácia do Estado, novamente essa figura coletiva emerge em favor de todos, na busca de uma resolução para o problema. (Jota, 2016)

Em algum momento, esses sujeitos se encontraram nessa dinâmica em rede complexa a partir do ciberespaço, eles deixam de estar isolados e passam a se sentir parte de um grupo. Por mais que limitações físicas e barreiras arquitetônicas e/ou ambientais restrinjam a mobilidade de alguns deles, o ciberespaço permite que eles amplifiquem suas vozes, sendo capazes de manifestar as necessidades individuais e coletivas sem sair de casa.

Tome ciência de tudo aquilo que envolve a sua condição e una-se aos seus pares. A tomada de consciência daquilo que necessitamos e da força de persuasão que temos quando estamos unidos é o que fará com que possamos ter no futuro um acesso mais democrático e igualitário a serviços de saúde, novos medicamentos, atendimento multidisciplinar e tudo aquilo que nos proporcione uma melhor qualidade de vida. (T. Siqueira, 2015)

Dentro do ciberespaço os sujeitos não são meros receptores passivos de informação, eles criam e difundem informações. Eles buscam “conscientizar” a sociedade sobre a doença, sobre as diversas manifestações dela nos sujeitos, sobre a forma como querem ser tratados, assim eles ajudam a desmistificar os estereótipos criados por quem não compreende as suas condições.

Para Sontag (2007), é necessário falar sobre a doença, contar a verdade sobre ela para, então, “desmistificá-la”. A doença faz parte da condição humana e naturalizá-la seria uma forma de expurgar o estereótipo negativo dela (SILVEIRA, 2016).

Uma outra expressão usada por sujeitos com disfunção neurológica e que, ao me ver, se relaciona com a necessidade de buscarem “conscientizar sobre a doença”, é “qualidade de vida”. Com base no breve histórico acima descrito, acredito que há uma memória coletiva que preserva o que foi vivido pelos sujeitos-doentes ao longo da história da humanidade, assim, o desejo por qualidade de vida que os sujeitos hoje referem, é um desejo coletivo antigo, de uma época na qual os sujeitos eram privados de viver, segregados do convívio social, aprisionados em ambientes com higiene precária e sem uma assistência à saúde de qualidade.

Refletir sobre isso pode nos conduzir a tomar consciência sobre a “realidade”, mostrar a verdadeira face da sociedade excludente, que por falta de conhecimento suficiente “desumanizava” os doentes, privando-os da condição de sujeitos, esquecendo da capacidade de colocar-se no lugar do outro e ter empatia por outro ser humano. A sociedade tomada pelo medo, afastava os doentes, lhes negava o direito ao convívio social, ao ir e vir, ao livre-arbítrio e a liberdade. A partir do momento que tomamos consciência de uma realidade passada, percebemos criticamente que ela ainda faz parte do contexto atual, mas que “oculta-se” atrás de novas ações, de novas maneiras de agir, de novos preconceitos.

Da mesma maneira que antigamente os doentes eram vítimas de estigma social, atualmente eles continuam sendo, mas a possibilidade de expressão através do ciberespaço, bem como a possibilidade de mostrar-se abertamente ao público, permite que esses sujeitos, apesar de minoria, realizem um movimento de “conscientização” que, de alguma forma, tem o potencial e o poder de combater esses velhos estigmas.

O passado oculta histórias desumanas que talvez a sociedade prefira não enxergar, tapando os olhos para atitudes que hoje são moralmente condenadas, no entanto, não falar sobre isso permite que velhas práticas se mascarem e sejam reintroduzidas ao convívio social. Diante disso, o sujeito-histórico pode e

deve emergir, munido das tecnologias do mundo atual, e fazer ver o que está oculto.

Em “O Caráter Oculto da Saúde”, Gadamer (2006, p. 97) diz que sob a doença e sob a ameaça à vida e ao bem-estar, se oculta uma verdade vitoriosa, que revela uma “dimensão da vontade inabalável de viver e da irrefreável força da esperança e da vida que habitam o ser humano”. É importante finalizar essa discussão com esse aspecto, porque isso se traduz em “superação”, outra palavra muito narrada nas histórias dos sujeitos com disfunção neurológica.

Fica evidente para mim que essa superação também ocorre em âmbito histórico-social e não apenas no âmbito individual. Os sujeitos se superam, mesmo diante das várias perturbações que aparecem, sejam elas de cunho físico, psicológico e/ou social. Os sujeitos “sobrevivem”, e sobreviver se mostra um processo de aprendizagem de viver.

A partir desse estudo foi identificada uma complexa dinâmica dos sujeitos (Figura 21), uma visão ecossistêmica que reconheceu os sujeitos a partir de seus contextos e observou as inter-relações existentes entre eles.

Os sujeitos estão inseridos em contextos passados e presentes, ou seja, contextos históricos e contemporâneos. O sujeito histórico influencia o sujeito social, e esse sujeito social vai influenciar o sujeito individual. Nasce do contexto contemporâneo o sujeito tecnológico, ele pode se tornar um sujeito coletivo, e ser incentivado a se tornar um sujeito empoderado.

Quando se torna empoderado, o sujeito passou por um processo de conscientização, tomou consciência dos contextos em que está inserido, e passa a agir sobre eles; apesar de não poder influenciar o contexto histórico passado, os sujeitos podem se valer dele para influenciar o contexto presente e auxiliar na construção de contextos futuros. O sujeito empoderado pode também utilizar o sujeito tecnológico para influenciar os contextos. Acredito aqui que a influência é positiva, visto que o sujeito, como mencionado anteriormente, passou pelo processo de conscientização, o que envolveu uma reflexão crítica sobre os contextos.

O sujeito individual age sobre o sujeito coletivo, mas também recebe influências desse sujeito. Essa troca de influências pode ser tanto positiva quanto negativa. Ressalto que todos os tipos de sujeitos mencionados podem coabitar juntos na própria condição de “ser sujeito”, e os contextos foram sintetizados como “histórico” e “contemporâneo”, mas são múltiplos em sua composição.



Figura 21. Diagrama da complexa dinâmica dos sujeitos.

Ao realizar essa pesquisa percebi que esse trabalho é sobre sustentar a vida. Como se faz isso? É uma tarefa individual e, ao mesmo tempo, social. Não é uma tarefa exclusivamente individual nem exclusivamente social. O ser humano está inserido dentro de um contexto de “ser no mundo” e de “estar no mundo”. Quando o sujeito com disfunção neurológica passa a se relacionar por meio da internet, ele passa a “estar no mundo” de outra maneira. Dessa forma, ele consegue expressar sua forma de “ser no mundo”.

A comunicação é uma alternativa para se expressar no mundo, para construir relacionamentos, para criar identidade ou reafirmar a identidade existente, além disso, é uma alternativa para sustentar a vida. Esse sustentar a

vida é a busca pelo equilíbrio que o sujeito precisa para manter-se vivo. Mesmo o sujeito com graves disfunções neurológicas continua a “estar no mundo” se relacionando com ele, influenciando a vida de outros sujeitos que também estão no mundo. Aqui, me coloco como profissional da saúde, trabalhando em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI), percebo que o sujeito não deixa de ser sujeito mesmo quando está em coma, quando não é responsivo. Ele continua sendo presença, continua tendo uma vida e uma história de vida, está inserido num contexto, está movimentando pessoas ao seu redor em busca de sustentar a sua vida.

6. Considerações Finais

Aqui encerro essa primeira parte de uma pesquisa em andamento, que espero continuar ao longo da vida. O assunto foi apenas iniciado, trouxe algumas reflexões e compreensões primárias, que com certeza tem possibilidade de expansão. Tenho consciência de que o assunto poderia ter sido abordado de várias outras maneiras, mas ao optar por utilizar a hermenêutica filosófica como estratégia interpretativa desse estudo percorri um caminho desconhecido em busca de uma “verdade oculta”. Fico contente por ver que a pesquisa revelou resultados inesperados, que eu considero muito relevantes para os campos da comunicação, da saúde, da educação, da história, da sociologia, e, principalmente, para o contexto da vida social.

Busquei compreender os sujeitos com disfunção neurológica, mas ao final desse estudo tenho a sensação de ter compreendido um contexto muito mais complexo e universal. A partir das narrativas dos sujeitos com disfunção neurológica, percebi que existia uma memória social oculta e que por trás do desejo de uma “qualidade de vida” se escondia um contexto histórico de sujeitos, que no passado, foram privados de viver a vida, foram afastados do convívio social, foram apontados nas ruas como pecadores e castigados pelos deuses, foram amarrados e aprisionados...Diante disso, ter “qualidade de vida” não é apenas um desejo individual do tempo presente, mas também reflete o medo coletivo de ser privado de viver de novo. Esses sujeitos provavelmente não imaginavam a dimensão do seu desejo.

Percebi que as práticas do passado contra os doentes continuam em vigência, só que estão mascaradas, apresentam uma face menos cruel e mais fácil de ser socialmente aceita no período atual. Alguns sujeitos com disfunção neurológica vivem encarcerados em “prisão domiciliar”, tendo o isolamento favorecido pela falta de transporte adequado e/ou falta de acessibilidade nos ambientes públicos, por exemplo; essa seria uma forma de segregação moderna? Acredito que o presente ainda é uma continuidade do passado que assumiu novas aparências para se adequar a atualidade.

A sociedade precisa reconhecer a maneira como tratou e ainda trata sujeitos que tem alguma disfunção/doença; que, ainda hoje, pratica ações preconceituosas, discriminatórias e excludentes similares as do passado; que

ainda não aprendeu a conviver e aceitar as diversas condições de doença dos sujeitos; que a doença é inerente à vida e que em algum momento todos precisam lidar com essa condição. Todos somos seres humanos suscetíveis ao processo de adoecimento, sendo assim a luta e busca por qualidade de vida também deveria ser um desejo de todos.

É preciso reconhecer as novas faces dessas antigas práticas e combatê-las. Não sejamos como o grupo de “leprosos” que mesmo tendo vivenciado todo o estigma social, em determinado momento teve medo e também foi preconceituoso com os “sifilíticos”, reagindo diante da possibilidade de tê-los por perto. A sociedade parece utilizar uma venda que tapa os seus olhos, deixando-a no escuro, criando monstros, mitos e fantasias que trazem medo; por sua vez, o medo conduz a atitudes irracionais e instintivas de proteção.

O desconhecimento não deve justificar atitudes excludentes, mas deve impulsionar a busca por conhecimento, sendo oportunidade de crescimento científico-filosófico-social. Como berço da busca por conhecimento, as universidades e a comunidade acadêmica, que ao longo do tempo mostrou ter grande influência sobre a sociedade, tem a responsabilidade de levantar esses debates e incentivar.

Falar abertamente sobre as disfunções e doenças, esclarecer as suas diferentes manifestações, causas, tratamentos, características é uma alternativa importante para reduzir os medos e preconceitos; é uma forma de retirar a venda que impede a sociedade de ver os fatos com clareza. No entanto, mesmo retirando a venda, os preconceitos criados prevalecem no imaginário, por isso é preciso fazer um intenso trabalho de conscientização.

Nos últimos anos, a conscientização tem sido uma estratégia comumente utilizada no campo da saúde, sendo assim essa pesquisa contribui para o fortalecimento dessa estratégia. Vale lembrar que a importância da conscientização não era uma finalidade do meu estudo, ela foi trazida para a discussão através da “fala” dos próprios sujeitos com disfunção neurológica. Alguns desses sujeitos caracterizam o que penso ser um tipo de “novos agentes da saúde” do ciberespaço.

Na condição de profissional da saúde, percebo que é essencial que os diversos setores da saúde e os profissionais desse campo deem apoio a essas ações, mas que também realizem a educação em saúde, prestando informações

verídicas, esclarecendo dúvidas, realizando acompanhamentos dos espaços de divulgação das informações, sendo um suporte e uma fonte de informações confiáveis para esses sujeitos.

Nesse sentido, vislumbro que o ciberespaço é um novo cenário para a atuação dos profissionais da área da saúde, e também para os profissionais da comunicação na área da saúde. Esse ainda é um campo com potencial inexplorado, que provavelmente será alvo de muitas críticas, mas que já precisa começar a pensar nas suas atribuições, configurações e adequações. É preciso considerar que barreiras tecnológicas ainda existem, da mesma forma, que existem barreiras físicas e/ou cognitivas que podem interferir na expressão de alguns sujeitos com disfunção neurológica no ciberespaço.

A expressão dos sujeitos no ciberespaço pode ser considerada recente, mas vem ganhando contornos que possibilitam reconhecer o sujeito social e coletivo que está emergindo na contemporaneidade. Logicamente, não há sujeitos com todas as disfunções e/ou doenças neurológicas conhecidas até hoje relatando suas experiências através do ciberespaço, mesmo assim sujeitos diagnosticados com Esclerose Múltipla, com Esclerose Lateral Amiotrófica, com Miastenia Gravis, com Epilepsia, com Doença de Parkinson, com Lesão Medular, com Hidrocefalia estiveram representados nesse estudo.

As narrativas autobiográficas coletadas por esse estudo ao serem interpretadas a luz da hermenêutica filosófica promoveram algumas considerações que se tornam universais, não apenas com relação aos sujeitos com disfunção neurológica, mas também aos sujeitos-doentes de modo geral, seja por uma doença aguda ou crônica. Vale lembrar que esses sujeitos-doentes são todos os seres humanos e é exatamente nisso que reside a universalidade desse estudo.

Considero que a utilização de novas estratégias de comunicação e educação, bem como a associação com outras áreas do conhecimento seja necessária para a promoção de reflexões profundas, que sejam capazes de gerar mudanças mais significativas de comportamento no âmbito social.

Referências

- AMARAL, A.; NATAL, G.; VIANA, L. **Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital**. Famecos/PUC RS, Porto Alegre, n. 20. Dezembro, 2008.
- AVELLEIRA, J. C. R.; BOTTINO, G. **Sífilis**: Diagnóstico, tratamento e controle. *An Bras Dermatol*. 2006;81(2):111-26.
- ARAÚJO, M. A. **A ecologia flusseriana da Comunicação**: ideias e conceitos chave. *Intercom – RBCC*, São Paulo, v.35, n.2, p. 373-396, jul./dez. 2012
- BECHMANN, G.; STEHR, N. **Niklas Luhmann**. *Tempo soc.* vol.13 no.2 São Paulo Nov. 2001. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ts/v13n2/v13n2a10>>. Acesso em: 10 de jan. 2016.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; FARIA, A. P. S.; et al. **A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem**. *Rev. Eletr. Enf.* 2008. Disponível em: <<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n3/v10n3a32.htm>>. Acesso em: 10 abril. 2016.
- BRANDÃO, T. O.; GERMANDO, I. M. P. **Experiência, memória e sofrimento em narrativas autobiográficas de mulheres**. *Psicologia & Sociedade*; 21 (1): 5-15, 2009. Acesso em: 05/05/2017. Disponível em: <http://www.ufrgs.br/seerpsicsoc/ojs2/index.php/seerpsicsoc/article/viewFile/3038/1792>
- BRADDOCK, D.; PARISH, S. An institutional history of disability. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine D.; BURY, Michael. **Handbook of Disability Studies**. Oaks: Sage Publications, 2001.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Memória da loucura**: apostila de monitoria. Secretaria-Executiva. Subsecretaria de Assuntos Administrativos. Brasília: Ministério da Saúde, 2008.
- BRESSAN, R. T. **Dilemas da rede**: Web 2.0, conceitos, tecnologias e modificações. *Revista Anagrama – Revista Interdisciplinar da Graduação*, Ano 1 - Edição 2 – Dezembro/2007-Fevereiro/2008
- BROCKMEIER, J.; HARRÉ, R. **Narrativa**: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 16. n. 3, p. 525-535, 2003.
- BONI, V.; QUARESMA, S. J. **Aprendendo a entrevistar**: como fazer entrevistas em Ciências Sociais. *Revista Eletrônica dos Pós-Graduandos em Sociologia Política da UFSC* v. 2, n.1, jan-jul/2005, p. 68-80. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/emtese/article/viewFile/18027/16976>>. Acesso em: 10 abril. 2016.
- BORGES, M. A. G. **A compreensão da sociedade da informação**. *Ci. Inf.*, Brasília, v. 29, n. 3, p. 25-32, set./dez. 2000.

CAPRA, F. **Conexões ocultas**: ciência para uma vida sustentável. São Paulo: Cultrix, 2002.

CAPRA, F. **A teia da vida**: uma nova compreensão científica dos seres vivos. São Paulo: Cultrix, 2006.

CAPRA, F.; LUISI, P. L. **A Visão Sistêmica da Vida**: uma concepção unificada e suas implicações filosóficas, políticas, sociais e econômicas. São Paulo: Cultrix, 2014.

CAPRARA, A. **Uma abordagem hermenêutica da relação saúde-doença**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, jul/ago. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v19n4/16842.pdf>>. Acesso em: 15 maio 2016.

CARVALHO, E. A. **Virado do Avesso**. São Paulo: Selecta Editorial, 2005.

CARVALHO, M. S. R. M. **A trajetória da internet no Brasil**: do surgimento das redes de computadores à instituição dos mecanismos de governança. Dissertação – Universidade Federal do Rio de Janeiro, COPPE, RJ: Rio de Janeiro, 2006. Disponível em: <http://www.nethistory.info/Resources/Internet-BR-Dissertacao-Mestrado-MSavio-v1.2.pdf>

CASTELLS, Manuel. **A galáxia da Internet**: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2003.

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. São Paulo: Paz e Terra, 2016.

CEZAR-VAZ, M. R.; MUCCILLO-BAISCH, A. L.; SOARES, J. F. DE S.; WEIS, A. H.; COSTA, V. Z.; SOARES, M. C. F. **Concepções de enfermagem, saúde e ambiente**: abordagem ecossistêmica da produção coletiva de saúde na atenção básica. Rev Latino-am Enfermagem 2007 maio-junho; 15(3) www.eerp.usp.br/rlae

CHARLOT, Bernard. **Da relação sobre o saber**: elementos para uma teoria, 2000. Resenha de: MORAES, V. C. *Ensino em Re-Vista*, 11(1) : 203-207, jul.02./jul.03, 2009

COLFERAI, S. A. **Um jeito amazônida de ser mundo**. A Amazônia como metáfora do ecossistema comunicacional: uma leitura do conceito a partir da região. 2014. 228 f. Tese (Doutorado em Sociedade e Cultura na Amazônia) – Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2014.

COSTA, V. A. L. D.; FERRAZ, A. R. A. **Epilepsia. Contextualização Histórica**. Mestrado Integrado em Medicina. Universidade do Porto: 2014.

DANGELO, J. G.; FATTINI, C. A. **Anatomia humana sistêmica e segmentar**. São Paulo: Editora Atheneu, 2007.

DANTAS, J. S.; MONTEIRO, G. V. Ecossistemas comunicacionais: uma visão prática. In: MONTEIRO, Gilson Vieira; ABBUD, Maria Emília de Oliveira Pereira; PEREIRA, Mirna Feitoza (Orgs.). **Estudos e perspectivas dos ecossistemas na comunicação**. Manaus: Edua, 2011.

DAYRELL, J. **O jovem como sujeito social**. Revista Brasileira de Educação, No 24, 2003.

DIAS, C. P. **A discursividade da rede (de sentidos): a sala de bate-papo HIV.** Campinas, SP, 2004.

DIAS, A. L. de A. **O ecossistema comunicativo das histórias em quadrinhos na web:** semioses nas relações entre o sistema do entretenimento e o sistema tecnológico. Manaus: Ufam, 2012. 172 p. Dissertação (Mestrado) – 141 Programa de Pós-graduação em Ciências da Comunicação, Instituto de Ciências Humanas e Letras, Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2012.

EIDT, L. M. **Breve história da hanseníase:** sua expansão do mundo para as Américas, o Brasil e o Rio Grande do Sul e sua trajetória na saúde pública brasileira. *Saúde e Sociedade*, v.13, n.2, p.76-88, maio-ago 2004.

EL-BAINY, E. I. **Juliano Moreira. O Mestre. A Instituição.** 1ª Edição. Edição comemorativa dos 135 anos de nascimento do Professor Juliano Moreira e 133 anos de fundação do Hospital Juliano Moreira da Bahia, Memorial Professor Juliano Moreira, Bahia: 2007.

FREIRE, Paulo. **Conscientização:** teoria e prática da libertação: uma introdução ao pensamento de Paulo Freire, São Paulo: Cortez & Moraes, 1979.

FREITAS, S. E. C. **Crítica expandida:** um estudo do espaço acústico da crítica cinematográfica na Web. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação). Universidade Federal do Amazonas: Manaus, 2013.

FURLIN, N. **É possível uma sociologia do sujeito?** Uma abordagem sobre as teorias de Foucault e Touraine. *Sociologias*, Porto Alegre, ano 14, no 29, jan./abr. 2012, p. 274-311

GADAMER, Hans-Georg. **O Caráter Oculto da Saúde.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2006.

_____. **Verdade e método I.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.

GOULART, B. N. G.; CHIARI, B. M. **Humanização das práticas do profissional de saúde: contribuições para reflexão.** *Ciênc. saúde coletiva* [online]. 2010, vol.15, n.1, pp.255-268. ISSN 1413-8123. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000100031>.

GOMES, M. M.; TEIVE, H. A. G. **História da Neurologia Brasileira:** cinquentenário da Academia Brasileira de Neurologia: centenário da neurologia brasileira. 1. ed. -São Paulo: Omnifarma, 2012.

HEIDEGGER, Martin. **Ser e Tempo.** Parte I, 15ª Ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2005.

- KULL, K. **Semiotic ecology: diferente natures in the semiosphere.** *Sign System Studies*. Tartu: Tartu University Press, v. 26, p. 344-371, 1998. Disponível em: <http://www.ut.ee/SOSE/sss/pdf/kull26.pdf>.
- KUHN, T. S. **A estrutura das revoluções científicas.** 5.^a edição. São Paulo: Perspectiva, 1998.
- KUNZLER, C. M. **A teoria dos sistemas de Niklas Luhmann.** *Estudos de Sociologia*, Araraquara, 16, 123-136, 2004.
- LAWN, C. **Compreender Gadamer.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.
- LANGDON, E. J.; WIIK, F. B. **Antropologia, saúde e doença: uma introdução ao conceito de cultura aplicado às ciências da saúde.** *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, mai-jun 2010.
- LATHAM, E. E. M. **Linguagem, identidade e gênero na comunicação mediada por computador: um estudo de web pages pessoais de mulheres.** Campinas, SP:, 2006.
- LEFEVRE, Fernando; LEFEVRE, Ana Maria Cavalcanti; MARQUES, Maria Cristina da Costa. **Discurso do sujeito coletivo, complexidade e auto-organização.** *Ciência & Saúde Coletiva*, 14(4):1193-1204, 2009. Disponível em: http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/12904/art_LEFEVRE_Discurso_do_sujeito_coletivo_complexidade_e_auto-organizacao_2009.pdf?sequence=1&isAllowed=y Acesso em: 12/12/2016
- LIMA, C. P. **Ecosistemas comunicacionais expandidos: um estudo sobre potencialidades da pessoa surda na experiência artística.**
- LOPES, V. F. de M. **O museu virtual como ecossistema comunicativo semiótico: um estudo dos processos comunicativos do espaço semiótico do google art project.** Manaus: UFAM, 2011, 94 p. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Ciências da Comunicação, Instituto de Ciências Humanas e Letras, Universidade Federal do Amazonas, Manaus, 2011.
- MACHADO, E. P.; HADDAD, J. G. V.; ZOBOLI, E. L. C. P. **A comunicação como tecnologia leve para humanizar a relação enfermeiro-usuário na Atenção Básica.** *Revista BioEthikos: Centro Universitário São Camilo*, 2010. Disponível em: < http://www.saocamilo-sp.br/pdf/bioethikos/80/Bioethikos_447-452_.pdf >. Acesso em: 20 maio 2016.
- MARTINO, L. M. S. **Teoria das Mídias Digitais: linguagens, ambientes e redes.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.
- MATURANA, H. **Cognição, ciência e vida cotidiana.** Belo Horizonte: Editora UFMG, 2001.
- MENDES, T. N. E. **Lévi-Strauss e a tríade da estrutura: a linguagem, o simbólico e o inconsciente.** Universidade Federal de São Carlos: Programa de Pós-Graduação em Filosofia, 2014.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Epilepsia**. Portaria SAS/MS nº 1319, de 25 de novembro de 2013. Disponível em: <http://portalarquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/fevereiro/04/Epilepsia---PCDT-Formatado--.pdf>

MORIN, E. **O método 5: a humanidade da humanidade**. Porto Alegre: Sulina, 2005.

MONTEIRO, G. V.; ABBUD, M. E. O. P.; Pereira, M. F. (Orgs.) **Estudos e perspectivas dos ecossistemas na comunicação**. Manaus: Ufam, 2012.

MONTEIRO, G. V.; COLFERAI, S. A. Por uma pesquisa amazônica em comunicação. In: MALCHER, Maria Ataíde; SEIXAS, Netília Silva dos Anjos; LIMA, Regina Lúcia Alves de; AMARAL FILHO, Otacílio (Orgs.). **Comunicação midiaticizada na e da Amazônia**. Belém: FADESP, 2011.

MONTARDO, S.P.; PASSERINO, L. **Estudo dos blogs a partir da netnografia: possibilidades e limitações**. Novas Tecnol. Educ., v.4, n.2, 2006.

NASCIMENTO, D. R. **Projeto a história da Poliomielite e de sua erradicação no Brasil: Seminários**. Rio de Janeiro: Casa de Oswaldo Cruz, 2004. ISBN: 85-85239-27-1

NEVES, C. E. B.; NEVES, F. M. **O que há de complexo no mundo complexo?** Niklas Luhmann e a Teoria dos Sistemas Sociais. Sociologias, Porto Alegre, a. 8, n. 15, p. 182-207, jan/jun 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/soc/n15/a07v8n15.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2016.

NETO, Benedito Gerales; Soler, Zaida Aurora S.G.; Braile, Domingo Marcolino; Daher, Wilson. **A sífilis no século XVI- o impacto de uma nova doença**. Arq Ciênc Saúde 2009 jul-set; 16(3):127-9. Disponível em: http://repositorio-racs.famerp.br/racs_ol/vol-16-3/IDJ5.pdf

NICOLACI-DA-COSTA, A. M. **Primeiros contornos de uma nova “configuração psíquica”**. Cad. Cedes, Campinas, vol. 25, n. 65, p. 71-85, jan./abr. 2005

OLIVEIRA, M. A. **Antropologia Filosófica Contemporânea: subjetividade e inversão teórica**. São Paulo: Paulus, 2012.

O’ SULLIVAN, S. B.; SCHMITZ, T. J. **Fisioterapia: avaliação e tratamento**. Barueri, SP: Manole, 2010.

PEREIRA, M. F. Ecossistemas comunicacionais: uma proposição conceitual. In: MALCHER, M. A.; SEIXAS, N.; LIMA, R.; AMARAL FILHO, O. (Org.). **Comunicação Midiaticizada na e da Amazônia**. Belém: FADESP, 2011. p. 50-63.

_____. Fundamentos de uma visão ecossistêmica da comunicação: uma compreensão semiótica. In: MONTEIRO, G. V.; ABBUD, M. E. O. P.; Pereira,

M. F. (Orgs.) **Estudos e perspectivas dos ecossistemas na comunicação**. Manaus: Ufam, 2012. p. 13 – 35.

PIERSON, L. C. C. **Lacan: sujeito e direito**. Dissertação de Mestrado. Universidade Presbiteriana Mackenzie: Programa de Pós Graduação em Direito Político e Econômico da Faculdade de Direito. São Paulo, 2007

RAMACHANDRAN, V. S. **O que o cérebro tem para contar: desvendando os mistérios da natureza humana**. Rio de Janeiro: Zahar, 2014.

RODRIGUES, L. P. **Sistemas auto-referentes, autopoieticos: noções-chave para a compreensão de Niklas Luhmann**. Pensamento plural, Pelotas, julho/dezembro, 2008, p. 105 – 120. Disponível em: <<http://pensamentoplural.ufpel.edu.br/edicoes/03/05.pdf>>. Acesso em: 05 de abril 2016.

RODRIGUES, P. F. **Uma leitura hermenêutica dos discursos sobre a Amazônia na “Folha de São Paulo” e “O Estadão”**. Dissertação (Programa de Pós-Graduação em Sociologia). Universidade Federal do Amazonas MANAUS, AM: 2011.

SACKS, O. **O homem que confundiu sua mulher com um chapéu e outras histórias clínicas**. São Paulo: Companhia das Letras, 1997.

_____. **A mente assombrada**. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SANTOS, F. C. **Hospício Nacional de Alienados (1890-1930): relações de poder e memória coletiva no espaço asilar. A experiência de Lima Barreto**. Dissertação (Mestre em Memória Social) -Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro: Rio de Janeiro, 2010.

SANTOS, A. Complexidade e Transdisciplinaridade em Educação: cinco princípios para resgatar o elo perdido. In: SANTOS, A.; SOMMERMAN, A (Orgs.). **Complexidade e Transdisciplinaridade: em busca da totalidade perdida**. Porto Alegre: Sulina, 2009. p. 15-38.

SANTOS, A. C. B.; SILVA, A. F.; SAMPAIO, D. L.; SENA, L. X.; GOMES, V. R.; LIMA, V. L. A. **Antropologia da saúde e da doença: contribuições para a construção de novas práticas em saúde**. Rev. NUFEN vol.4 no.2 São Paulo dez. 2012

SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as ciências na transição para uma ciência pós-moderna**. Estudos Avançados, v.2, n. 2, p. 46-71,1988.

SANTOS, S. S. C.; HAMMERSCHMIDT, K. S. A. **A complexidade e a religação de saberes interdisciplinares: contribuição do pensamento de Edgar Morin**. Rev Bras Enferm, Brasília 2012 jul-ago; 65(4): 561-5.

SCHMIDT, L. K. **Hermenêutica**. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

SILVA, A. P.; BARROS, C. R.; NOGUEIRA, M. L. M.; BARROS, V. A. **“Conte-me sua história”**: reflexões sobre o método de História de Vida. Rev. Moisés – estudos em psicologia, 2007, vol. I, nº 1, pág. 25 -35. Disponível em: <http://www.unisc.br/portal/upload/com_arquivo/conte_me_sua_historia_reflexoes_sobre_o_metodo_de_historia_de_vida.pdf>. Acesso em: 10 abril. 2016.

SILVA, J. M. O.; LOPES, R. L. M.; DINIZ, N. M. F. **Fenomenologia**. Rev Bras Enferm, Brasília, mar-abr, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v61n2/a18v61n2.pdf>>. Acesso em: 10 abril. 2016.

SILVA, C. R. Á.; CARDOSO, I. S. Z. O.; MACHADO, N. R. **Considerações sobre epilepsia**. Boletim Científico de Pediatria - Vol. 2, Nº 3, 2013.

SILVEIRA, M. D. P. **Efeitos da globalização e da sociedade em rede via Internet na formação de identidades contemporâneas**. Psicol. cienc. vol.24 no.4 Brasília Dec. 2004

SILVEIRA, B. R. **Autobiografia, saúde, doença e educação**: a escrita de si de pessoas com doenças crônicas na blogosfera. XXVIII Simpósio Nacional de História, Florianópolis –SC, 2015.

_____. **Dor compartilhada é dor diminuída**: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica de doença. Tese de doutorado. Universidade Federal do Rio Grande do Sul: Porto Alegre, 2016.

SONTAG, S. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SOLOMON, A. **Longe da árvore**. Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SOUZA, A. O. **Por dentro da Panamby**: reflexão sobre ecossistemas comunicacionais em jogos digitais para crianças autistas. Dissertação [Mestrado em Ciências da Comunicação], Universidade Federal do Amazonas: Manaus, 2016.

TAVERNARI, M. D. D. **As representações do sujeito pelos labirintos do ciberespaço**. *Intercom* – Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação XXXI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação – Natal, RN – 2 a 6 de setembro de 2008. Acesso em: 16/12/ 2016. Disponível em: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2008/resumos/R3-1978-1.pdf>

Universidade Federal do Amazonas (UFAM). **Aplicativo de Propostas para Cursos Novos (APCN)**: Proposta de Criação do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Comunicação, 2007.