

Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



ICICT
Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

GISELA ALVES PAULO FARIA

DESVIANDO DA NORMA:

Experiências de bioidentidade e normatização em uma comunidade virtual sobre dislexia

Rio de Janeiro
2021

GISELA ALVES PAULO FARIA

DESVIANDO DA NORMA:
Experiências de bioidentidade e normatização em uma comunidade virtual sobre dislexia

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde (ICICT), para obtenção do grau Mestre em Comunicação e Saúde.

Orientador: Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto.

Rio de Janeiro
2021

Faria , Gisela Alves Paulo.

DESVIANDO DA NORMA: Experiências de bioidentidade e normatização em uma comunidade virtual sobre dislexia / Gisela Alves Paulo Faria . - Rio de Janeiro, 2021.

91 f.; il.

Dissertação (Mestrado) – Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e Comunicação em Saúde, 2021.

Orientador: André de Faria Pereira Neto.

Bibliografia: f. 72-80

1. Medicalização. 2. Dislexia. 3. Redes Sociais Online. 4. Participação da Comunidade. I. Título.

GISELA ALVES PAULO FARIA

**DESVIANDO DA NORMA:
Experiências de bioidentidade e normatização em uma comunidade virtual sobre
dislexia**

Aprovada em 30 de Junho de 2021.

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. André de Faria Pereira Neto
PPGICS/ICICT/Fiocruz Orientador e presidente da banca

Prof. Dr. Igor Sacramento
PPGICS/ICICT/Fiocruz Membro titular interno

Prof^ª. Dr^ª. Vera Cecília Frossard
CSEGSF/ENSP/Fiocruz Membro titular externo

Rio de Janeiro
2021

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus e aos meus pais pelo apoio incondicional.

Ao meu orientador André de Faria Pereira Neto, agradeço pelas orientações e o grande aprendizado.

A Letícia Barbosa, meus agradecimentos pelo diálogo e as trocas de conhecimento acadêmico.

Deixo minhas considerações honrosas ao Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (ICICT) e esta fundação Fiocruz pela excelência de ensino e referência de ciência para o país.

Considerados votos de estima para todos os professores que participaram do meu processo formativo.

Viva a ciência.

RESUMO

A biomedicina tem se ocupado cada vez mais das questões da vida humana que não eram vistas como problema de saúde até então. Nesse processo, dificuldades relacionadas com a aprendizagem e com o domínio das normas da linguagem passaram a serem classificadas como “dislexia” pela biomedicina. Nos dias de hoje as pessoas têm buscado cada vez mais espaços on-line para procurar informações e se conectar com outros indivíduos que compartilham da mesma condição de saúde ou doença. O objetivo da presente dissertação é analisar a experiência de sujeitos denominados como disléxicos ou que se aproximam desse diagnóstico que frequentam a comunidade virtual “amigosedislexia.com”. Discutimos nessa dissertação em que medida a experiência com a dislexia, vivenciada nesse ambiente virtual, pode estar ou não ancorada na construção de “bioidentidades”, isto é, em uma sociabilidade orientada a partir de critérios de saúde. Metodologicamente esse trabalho baseou-se na abordagem qualitativa. Foi realizado um estudo exploratório utilizando uma análise de conteúdo temática. Foram classificadas e analisadas as postagens dos “influenciadores digitais”. Esta pesquisa permitiu identificar quatro perfis de comunicação presentes na comunidade virtual analisada, a saber: o acolhedor, poster cidadão, clínico/especialista e alteridade. Os “influenciadores digitais” atuaram na circulação das informações, construíram novos significados e negociaram sentidos com os saberes biomédicos e educacionais a partir das suas experiências e dificuldades de aprendizagem. Para eles o consumo do saber biomédico representou um meio de lidar e buscar respostas para suas dificuldades. Foi possível observar que os “influenciadores digitais” desconsideravam a denominação de “doença” para dislexia, preferindo utilizar o termo “transtorno” e a ideia da “diferença”. Tal fato não exclui características medicalizantes das postagens nesse ambiente virtual. Essa dissertação visou contribuir com o debate acadêmico sobre esse tema, sem pretender fechar debates ou esgotar outras possibilidades de análise e discussão.

Palavras chaves: Medicalização; Dislexia; Redes Sociais Online; Participação da Comunidade.

ABSTRACT

Biomedicine has been more and more concerned with issues of human life that were not seen as health problems up until then. In this process, disabilities related to learning and mastery of language norms have been classified by biomedicine as “dyslexia”. Nowadays, people have been increasingly looking for online spaces to search for information or connect with others who share the same disease or health condition. The purpose of this dissertation is to analyze the experience of individuals who are classified as dyslexics or have similarities to the dyslexia diagnosis that participate in the “amigosedislexia.com” virtual community. In this dissertation, we discuss how the experience with dyslexia in this virtual environment may or may not be anchored in the construction of a “biosociality”, that is, a sociability oriented by health criteria. In terms of methodology, this study adopted a qualitative approach. An exploratory research was conducted using a thematic content analysis. The posts made by the “digital influencers” were classified and analyzed. This study allowed to identify four communication profiles in the analyzed virtual community, namely the supportive, the citizen poster, the clinic/specialist, and the otherness. The “digital influencers” acted in the circulation of information, built new meanings, and negotiated biomedical and educational knowledge based on their experiences and learning disabilities. For them, the consumption of biomedical knowledge represented a way of dealing with and searching for answers to their disabilities. It was possible to identify that “digital influencers” did not consider the term “disease” for dyslexia, preferring to use the term “disorder” and the idea of “difference”. This did not exclude the medicalizing force of the posts in the virtual space. This dissertation aimed to contribute to the academic debate on this issue, without the pretension of finishing other debates or possibilities of analysis and discussion.

Key words: Medicalization; Dyslexia; Online Social Networking; Community Participation.

SUMÁRIO

| | |
|--|----|
| 1 INTRODUÇÃO | 9 |
| 1.1 A DISLEXIA E SUJEITOS COMPREENDIDOS COMO DISLÉXICOS: UMA QUESTÃO BIOMÉDICA E SOCIAL | 13 |
| 1.2 DISLEXIA, TICS E COMUNIDADES VIRTUAIS | 19 |
| 2 METODOLOGIA | 27 |
| 2.1 PROCEDIMENTOS ADOTADOS..... | 33 |
| 3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS | 45 |
| 4 DISCUSSÃO | 51 |
| 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS | 62 |
| REFERÊNCIAS | 72 |
| ANEXO 1 | 81 |
| ANEXO 2 | 82 |
| ANEXO 3 | 84 |
| ANEXO 4 | 85 |
| ANEXO 5 | 87 |
| ANEXO 6 | 88 |
| ANEXO 7 | 89 |
| ANEXO 8 | 91 |

1 INTRODUÇÃO

Segundo Czeresnia, Maciel e Oviedo (2016), os conceitos “saúde” e “doença” mudam conforme o contexto histórico, a partir de limites e possibilidades concretos, objetivos e discursivos postos pelas relações econômicas, sociais e políticas em curso. A nosso ver, as ideias desses autores brasileiros se inspiram, em larga medida, na obra clássica “O normal e o patológico”, publicada por Canguilhem em 1943.

Nela, Canguilhem (2009) explicita que a medicina moderna se consolidou na busca de legitimação e validação por meio de tentativas de determinação científica da saúde e da doença, moldando uma perspectiva dicotômica sobre a normalidade e a patologia. Segundo o autor, o saber médico apresenta-se como o responsável por dar respostas às necessidades humanas de restaurar a capacidade vital. Ele o faz por meio de supostos valores de neutralidade, imparcialidade e objetividade. Na perspectiva de Canguilhem (2009), o saber médico recupera esses valores nas ciências naturais, como a física, a química e, sobretudo, a fisiopatologia. O saber médico estabelece um modelo mecanicista que divide o corpo para poder intervir sobre ele. Além disso, institui uma cisão entre saúde e doença. Alguns pesquisadores brasileiros, a partir das pistas deixadas por Canguilhem (2009), complementaram suas ideias, afirmando que o profissional médico passou a ser formado com um consistente arsenal teórico anátomo-clínico e nosológico, que perpassa um grande conhecimento interventivo cirúrgico e farmacológico (LUZ, 2019). Mais tarde, tal arsenal passou a ser caracterizado também como “biotecnológico” (CAMARGO JR., 2005).

Com as contribuições da literatura epistemológica crítica, Camargo Jr. (1992), Almeida Filho (1993) e Luz (2019) definem o conceito “saúde” como uma construção histórica modulada pela biomedicina, que a concebe como algo negativo à doença, com foco nas características biológicas individuais. Nesse caso, haveria a primazia do biológico, que discriminaria a determinação material e simbólica inerente ao processo saúde e doença.

Para chegar a esse ponto, a institucionalização e organização do saber médico ocidental passou por um processo histórico de validação durante os séculos XVIII e XIX e o início do XX (FOUCAULT, 1977; CLAVREUL, 1983; LUZ, 2019). Tal processo implicou no desprezo de um conjunto de saberes não sistematizados sobre as experiências do adoecimento e da cura (FOUCAULT, 1977). Nos trabalhos de Canguilhem (2009) e Luz (2019), é apontado que a medicina desprezou também teorias e princípios discursivos baseados no entendimento da saúde e do adoecimento como uma totalidade vital, ou seja, a doença enquanto um processo inerente à vida. A terapêutica mais empregada nessa concepção de totalidade estaria

voltada para restabelecer o equilíbrio e a adaptação. Ela seria, portanto, contrária ao foco na patologia.

Luz (2005; 2019) destaca a coexistência de outros saberes não hegemônicos que possuem perspectivas singulares sobre a experiência dos indivíduos com o adoecimento. Trata-se de concepções e práticas tradicionais não científicas ligadas à cultura, além de outras perspectivas terapêuticas, como a medicina tradicional chinesa, a ayurveda (DEVEZA, 2013) e a homeopatia (TEIXEIRA, 2006). Nesse contexto, Czeresnia, Maciel e Oviedo (2016) demonstram que um tipo de paradigma se impôs sobre outro no caminho do desenvolvimento associado às ciências médicas e biológicas.

Foucault, nos textos “O nascimento da clínica” (FOUCAULT, 1977) e “O nascimento do hospital” (FOUCAULT, 1989), revela que a consolidação da ordem médica coincide com o projeto de nação do Estado capitalista, que foi estabelecido principalmente por meio da urbanização e da necessidade de hospitais militares. Foi pelo intermédio estatal que o saber médico progressivamente adquiriu status de normatização social, influenciando comportamentos, práticas e hábitos e disciplinando corpos (FOUCAULT, 1989). Portanto, foi se constituindo uma racionalidade orientada pelo saber médico que abrange os sentidos e os modos como a sociedade compreende e lida com o adoecimento. O saber médico também conforma um conjunto de princípios, práticas e intervenção no corpo (CAMARGO JR., 2005).

Segundo Rose (2013), a racionalidade médica contribuiu para os interesses do modo de produção capitalista, na medida que trouxe um tipo de saber funcional e adaptado aos princípios e diretrizes desse sistema econômico. Nesse sentido, Czeresnia, Maciel e Oviedo (2016) entendem que a produção científica não é apenas a afirmação de sistematizações testadas e comprovadas no círculo acadêmico, pois

“[...] elas obedecem a relações entre diferentes saberes e as relações de poder que permitem que venha à tona o que é possível falar, reconhecer legitimar e o que deve, ao contrário, ser ocultado ou excluído”. (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2016, p. 30).

Seguindo a mesma linha de raciocínio, Barata (2009) entende que as características da racionalidade médica são indissociáveis das relações sociais engendradas na dinâmica de produção e reprodução social. Elas também expressam desigualdades sociais, que operam em diferentes contextos e níveis de saúde das populações.

Ao longo do século XX, o modelo biomédico desenvolveu uma série de

aprimoramentos no campo da medicina preventiva, diagnóstica e curativa (BERLINGUER; TEIXEIRA FLEURY; CAMPOS, 1988). As descobertas científicas, ao serem incorporadas à área da saúde pública, proporcionaram mudanças significativas no quadro de morbidade e mortalidade das populações (RABELLO, 2013). Czeresnia, Maciel e Oviedo (2016) ressaltam que a intervenção biomédica teria ajudado na diminuição da incidência de doenças infecciosas. De acordo com os autores, ocorreu uma transição epidemiológica, caracterizada pelo “[...] envelhecimento da população com o aumento da expectativa de vida e diminuição das taxas de fecundidade e natalidade” (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2016, p. 64). Assim sendo, as doenças crônicas não transmissíveis passaram a prevalecer no contexto epidemiológico. Os autores destacam que essa mudança do quadro de morbimortalidade também está associada à melhora das condições de vida e trabalho e ao acesso a serviços de saúde (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2016).

Com o fim da Segunda Guerra Mundial, uma série de iniciativas voltadas para transformar a saúde como direito social começaram a ser desenvolvidas em diferentes partes do mundo (BRAVO, 2014; BERLINGUER; TEIXEIRA FLEURY; CAMPOS, 1988). Em 1948 foi instituída a Organização Mundial de Saúde (OMS), uma agência multilateral de cooperação mundial. Para a OMS, a saúde passou a ser considerada um direito humano fundamental, definida como “um estado completo de bem-estar físico, mental e social e não apenas a mera ausência de doença ou enfermidade” (OPAS BRASIL, 2016).

O processo iniciado com o fim da Segunda Guerra Mundial foi afetado pelo avanço do neoliberalismo entre o final do século XX e início do século XXI (ANDERSON, 1995; ANTUNES, 2017). As medidas neoliberais de austeridade fiscal incluíram, entre outros aspectos, a progressiva diminuição dos gastos do Estado com políticas sociais universais. A saúde não foi uma exceção a esse cenário (BRAVO; PELAEZ; PINHEIRO, 2018; IAMAMOTO, 2014). Nesse contexto, o neoliberalismo está sendo acompanhado pela ampliação da presença do capital econômico na assistência da saúde (RABELLO, 2013; ANDREAZZI; BRAVO; PACHECO; 2015). Aos poucos, está sendo reforçada a concepção de que a saúde é um bem comerciável. Segundo Rabello (2013), diferentes setores privados passaram a atuar na exploração da saúde a partir de um *lobby* político que tem influenciado políticas nacionais e organismos multinacionais de saúde.

Cabe destacar que a biomedicina tem abarcado cada vez mais questões da vida humana que não eram vistas como problemas de saúde (SANCHES; AMARANTE, 2014; CAPONI et al., 2010; ROSE, 2013). Além disso, a alta tecnologia e a superespecialização complementam esse quadro, promovendo, respectivamente, a aplicação de intervenções e

processos terapêuticos exagerados em relação ao objetivo e a desconsideração dos aspectos psicológicos e sociais dos sujeitos (GUEDES; NOGUEIRA; CAMARGO JR., 2006).

Na contramão desse cenário, foi sendo gestado o conceito de promoção da saúde. Apesar de não ter uma definição hegemônica (NUNES, 2009; RABELLO, 2013; CZERESNIA, 2009), a promoção da saúde amplia os parâmetros da saúde pública em relação ao tratamento, à prevenção e ao processo de adoecimento. Essa perspectiva inova ao articular diferentes campos disciplinares, incluindo saberes “[...] da antropologia, da sociologia, da ciência política e da filosofia” (RABELLO, 2013, p. 24). Nela, a noção de saúde é ampliada por meio da consideração dos determinantes sociais da saúde, que passam a serem considerados como fundamentais para a conquista da qualidade de vida, a autonomia, a participação da comunidade, o lazer, a cultura, o trabalho e o direito ao meio ambiente saudável. Para Rabello (2013),

“A promoção da saúde tem contribuído para a renovação do pensamento sanitário contemporâneo buscando contrapor-se ao modelo biomédico, hospitalocêntrico e curativo que domina o pensamento sanitário desde o século XX”. (RABELLO, 2013, p. 80).

Ainda nesse contexto, é configurada, segundo Luz (2005), uma “crise da medicina”, não em seu modelo de produção de conhecimento, mas “[...] nos planos ético, político, pedagógico e social” (LUZ, 2005, p. 151). Ela está associada não apenas às desigualdades de acesso à saúde, mas também à afinada articulação entre indústria farmacêutica, mídia e neoliberalismo. Ao assumirem a noção ampla de saúde, essas três dimensões operam no deslocamento para autorresponsabilização do indivíduo, situada na ideologia de valorização do corpo (CASTIEL, 1999). Essa tendência pode ser observada na perspectiva de promoção da saúde, que reforça o individualismo, a preservação da juventude e a autogestão de riscos.

Portanto, a atualidade não é marcada apenas pela dimensão mais ampla e positiva do conceito de saúde com predomínio emancipatório e cidadão. A biomedicina permanece enquanto o principal eixo orientador das concepções sobre saúde e doença. O baixo investimento no aprimoramento dos serviços públicos de saúde também parece ser uma tendência predominante, configurando uma qualidade insuficiente e distante do primado da saúde como direito do cidadão e dever do Estado.

Nesse contexto, cabe analisar como se configura o conceito dislexia e os sujeitos implicados, diagnosticados ou com suspeita de tal condição.

1.1 A DISLEXIA E SUJEITOS COMPREENDIDOS COMO DISLÉXICOS: UMA QUESTÃO BIOMÉDICA E SOCIAL

A constituição do conceito de dislexia ocorreu entre o final do século XIX e início do século XX, a partir dos primeiros relatos sobre casos envolvendo áreas específicas do cérebro relacionadas ao processo de leitura (SHAYWITZ, 2008; VALETT, 1990; ROTTA; PEDROSO, 2016; SNOWLING, 2004). Tais relatos formaram indícios para uma possível causa patológica envolvendo o sistema neurológico associado com o aprendizado da leitura e a escrita.

De acordo com Rodrigues e Ciasca (2013), na segunda metade do século XIX, os médicos Pierre Broca e Carl Wernicke localizaram, a partir de seus respectivos estudos, a área da fala e a área receptiva da linguagem falada no cérebro humano. Eles chegaram a essas descobertas ao tratarem pacientes com dificuldades na linguagem devido a disfunções cerebrais anatômicas e lesões adquiridas, como derrame, neoplasias e traumas. Rodrigues e Ciasca (2013) afirmam que, em 1861, Broca encontrou lesões no giro frontal inferior esquerdo do cérebro, que foi considerado a área motora e a base biológica da fala. Em 1874, Wernicke apontou a localização anatômica da área receptiva da linguagem falada, situada na porção posterior ao giro temporal superior esquerdo no cérebro (RODRIGUES; CIASCA, 2013).

De acordo com Shaywitz (2008), essas ocorrências foram denominadas de “cegueira verbal em adultos” ou “alexia adquirida”. Foram caracterizadas pela incapacidade de compreender textos ou a precária destreza de associar símbolos aos significados da língua inglesa. Segundo Shaywitz (2008), em 1877, o médico alemão Rudolf Berlin aprofundou a compreensão dos problemas relacionados à leitura dessa forma adquirida. Ele teria diferenciado alexia e dislexia. No primeiro caso, haveria a perda total da capacidade de leitura. No segundo caso, denominado enquanto tal por Berlin, seria caracterizado pelo dano parcial na capacidade de leitura. Assim, a primeira classificação da dislexia estava relacionada com os casos de afasia, ou seja, interferência na linguagem escrita e falada causados por danos cerebrais (SHAYWITZ, 2008).

Ao longo do tempo, no discurso biomédico, a conceituação da dislexia se modificou: passou de lesão mínima de forma adquirida (trauma neurológico) para transtorno de linguagem de base congênita e neurológica (SHAYWITZ, 2008; VALETT, 1990; ROTTA; PEDROSO, 2016). Isso ocorreu, pois, com frequência, eram encaminhados aos médicos oftalmologistas pacientes com suspeita de problemas de visão, devido à dificuldade ou à

impossibilidade de ler e escrever, apesar dos esforços e de boas condições e recursos. Segundo Rotta e Pedroso (2016), alguns médicos verificaram que certos casos não se caracterizavam por problemas de visão, mas, aos poucos, assemelhavam-se à “alexia adquirida” ou à “cegueira verbal adquirida”.

Segundo Shaywitz (2008), no início do século XX, apareceram evidências de casos para além da região europeia:

“A dislexia passou a ser cada vez mais percebida e relatada não apenas por médicos da Grã-Bretanha, mas também da Holanda (1903), da Alemanha (1903) e da França (1906). A consciência do distúrbio logo cruzou o Atlântico até a América do Sul (Buenos Aires, 1903) e depois os Estados Unidos. O primeiro relato sobre dificuldade de leitura na infância surgiu em 1905, de parte de um oftalmologista de Cleveland, Dr. W. E. Bruner, seguido no ano seguinte por um médico de Denver, Edward Jackson, que descreveu dois casos de ‘alexia do desenvolvimento’ (‘cegueira verbal congênita’). (SHAYWITZ, 2008, p. 31).

Esses fatos e autores são importantes para este trabalho, pois contribuíram para a emergência e a legitimação da dislexia dentro da órbita da biomedicina. Essa condição foi se transformando, aos poucos, em uma patologia com características próprias e que passou a comportar a necessidade de intervenção terapêutica.

No entanto, o conceito, o diagnóstico e o tratamento da dislexia não estão isentos de controvérsias, sendo objetos de debate entre pesquisadores.

Na segunda metade do século XX, a dislexia passou a ser observada a partir de seus aspectos comportamentais. Com o apoio da psicologia cognitiva, foram desenvolvidos testes complementares com base no “nível QI/idade”. Com eles, procurava-se avaliar o desempenho dos casos com dificuldade/inabilidade específica da leitura (SNOWLING, 2004).

A biomedicina não se conformou com essa proposição de base comportamental. No campo médico, a neurologia disputou a produção de conhecimento e autoridade. Um dos exemplos nesse sentido pode ser observado pelo fato da World Federation of Neurology (Federação Mundial de Neurologia) apresentar, no final da década de 1960, a dislexia enquanto um distúrbio caracterizado pela dificuldade no aprendizado da leitura que não está associado ao nível de escolaridade, às condições socioculturais ou à inteligência, mas às incapacidades cognitivas fundamentais e constitutivas do indivíduo (SNOWLING, 2004).

Além das duas perspectivas, aos poucos, a dislexia foi se tornando um problema de saúde pública. Na final da década de 1960, estudos epidemiológicos realizados pelo governo

dos Estados Unidos apontaram que, à época, a dislexia e perturbações correlatas podiam atingir cerca vinte milhões de estudantes (VALETT, 1990).

A dimensão pública que esse problema foi adquirindo levou o National Institute of Child Health and Human Development (NICHD), por meio do National Institute of Health e do Departamento de Educação dos Estados Unidos, a autorizar, em 1987, a criação de centros de pesquisas sobre dificuldades educacionais em universidades estadunidenses. Tal iniciativa tinha como objetivo aumentar o número de pesquisas e a qualidade de dados sobre a educação do país (SNOWLING, 2004). No início dos anos 2000, a International Dyslexia Association já estava em pleno funcionamento. Ela definiu a dislexia como

“[...] uma incapacidade de aprendizado específica que é neurobiológica em sua origem. Ela é caracterizada pelas dificuldades com o reconhecimento preciso e/ou fluente de palavras e pelas baixas habilidades de soletrar e decodificar. Essas dificuldades geralmente resultam de um déficit no componente fonológico da linguagem, que muitas vezes não é esperado em relação a outras habilidades cognitivas e ao fornecimento de instruções efetivas de sala de aula. Consequências secundárias podem incluir problemas na compreensão da leitura e na experiência de leitura reduzida, que podem impedir o crescimento do vocabulário e de conhecimentos contextuais”. (IDA, 2021, tradução nossa).

A definição da dislexia como uma patologia relacionada ao aprendizado teve consequências. Ela levou países como França, Estados Unidos e Grã-Bretanha a adotarem mudanças nos currículos oficiais de educação e a incluírem pedagogias com base na consciência fonológica. Assim, esperavam reduzir os riscos de problemas gerais de aprendizagem. Inicialmente, nesses países, métodos fônicos eram utilizados em programas de tratamento de alunos com dislexia; porém, com o tempo passaram a ser adotados com todos os estudantes (MUSZKAT; RIZZUTTI, 2017; NAVAS, 2011).

O diagnóstico e o possível tratamento da dislexia são relacionados nas obras de Rodrigues e Ciasca (2013), Alves, Mousinho e Capellini (2011) e Deuschle e Cechella (2009). A confirmação diagnóstica geralmente ocorre quando a criança está em idade escolar, nas séries iniciais do ciclo fundamental (CATTS; CHAN, 2011). É consenso na literatura biomédica que tal processo é multiprofissional ou interdisciplinar, envolvendo psicólogos, fonoaudiólogos, neurologistas, neuropsicólogos e psicopedagogos (IANHEZ; NICO, 2002; ALVES; MOUSINHO; CAPELLINI, 2011). Muszkat e Rizzutti (2017) apontam que, no diagnóstico, os antigos testes de idade/QI têm sido substituídos por testes neuropsicológicos. Segundo Ciasca, Lima e Ribeiro (2016), a avaliação neuropsicológica permitiria auxiliar o

diagnóstico e o tratamento a partir do conhecimento das rotas de leitura, estratégias de compensação e pontos fracos e fortes do sistema cerebral.

Nas últimas décadas, a dislexia como patologia foi reconhecida pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e pelo Ministério da Saúde brasileiro. Também têm sido formadas associações nacionais dedicadas a essa condição, como a Associação Brasileira de Dislexia (ABD) e a Associação Nacional de Dislexia (AND).

Atualmente a dislexia recebe os códigos MB4B.0 e 6A03.0 na Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-11) (WHO, 2020). No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-V), ela é definida como transtorno específico da aprendizagem. Trata-se de:

“[...] um transtorno do neurodesenvolvimento com uma origem biológica que é a base das anormalidades no nível cognitivo as quais são associadas com as manifestações comportamentais. A origem biológica inclui uma interação de fatores genéticos, epigenéticos e ambientais que influenciam a capacidade do cérebro para perceber ou processar informações verbais ou não verbais com eficiência e exatidão”. (APS, 2014, p. 68).

Na atualidade, segundo o ponto de vista biomédico, predominam dois tipos de dislexia: a dislexia de desenvolvimento e a dislexia adquirida (CABRAL; PINHEIRO, 2017). Nos dois casos, as sintomatologias podem ser classificadas nos níveis leve, moderado e severo. Segundo a preceptiva biomédica hegemônica, tais tipos devem ser tratados de forma eficiente e consciente, a fim de evitar evasão escolar, baixo autoestima e impactos negativos nas relações sociais do indivíduo (CARCERES; COVRE, 2018).

Nesse panorama, é necessário atentar que o conceito de dislexia é configurado e atravessado por relações de poder. Segundo Foucault (1995), tais relações são:

“[...] um conjunto de ações sobre ações possíveis: ele opera sobre o campo de possibilidades onde se inscreve o comportamento dos sujeitos ativos; ele incita, induz, desvia facilita ou dificulta, amplia ou limita, torna mais ou menos provável; no limite ele coage ou impede; mas é sempre um modo de agir sobre um ou vários sujeitos ativos, e o quanto eles agem ou são suscetíveis de agir”. (FOUCAULT, 1995, p. 243).

Portanto, as relações sociais e as ideias hegemônicas presente na sociedade não se constituem de forma desinteressada, sendo afetadas inclusive por interesses econômicos. Por exemplo, há uma estreita relação entre a indústria farmacêutica e o financiamento de pesquisas e de contratos de trabalho de membros do DSM (LIMA, 2014). Castiel (1999) e

Rose (2013) apontam para a crescente inclusão de doenças de comportamentos anteriormente considerados normais na lista do DSM. Essa inclusão pode ser interpretada como produto de um conjunto de interesses comerciais e disputas de autoridade e de capitais.

Nesse cenário, há uma padronização sofisticada, operada por meio de dispositivos e técnicas que visam promover um ajustamento a determinado modelo normativo. O processo de normatização social expressa relações de poder atravessadas pela medicalização da vida social, trazendo um impacto significativo para a infância e para a vida escolar (LURENGO, 2010; CAPONI et al., 2010; PAIS; MENEZES; NUNES, 2016).

Lurengo (2010) entende o sistema educacional como uma instituição com função disciplinar voltada para a produção e a reprodução social. Ele atua a partir da uniformização e da homogeneização do aprendizado e do comportamento. Quando ocorre a frustração da expectativa regular do aprendizado, o sistema educacional promove uma discriminação daqueles que desviam da norma aceita como satisfatória para o sucesso escolar. Nesse sentido, diante do insucesso entre os discentes, a instituição escolar tende a dar respostas a partir de mecanismos e dispositivos médicos, desconsiderando aspectos culturais e socioeconômicos (PAIS; MENEZES; NUNES, 2016; RUBINO, 2008).

Assim, a dislexia não pode deixar de ser entendida fora do contexto de medicalização, cada vez mais presente na sociedade. A medicalização é o processo de definir, descrever, compreender e agir sobre um determinado problema ou situação a partir do saber médico (CONRAD, 1992). A dislexia, como uma prática desviante da norma em relação às expectativas do aprendizado, passou a ser compreendida e manejada pela biomedicina (RUBINO, 2008).

Massi e Santana (2011) propõem a desconstrução do conceito biomédico de dislexia. Em sua perspectiva, o problema da homogeneização operada pela instituição escolar e pelas ciências de saúde considera um padrão linear de aprendizado. As autoras atentam que a aquisição da escrita e da leitura apresenta questões sociais e de poder relativas à prática social. Porém, tais aspectos são desconsiderados no contexto clínico da dislexia. Nele, as singularidades e a heterogenia relativas à aquisição da leitura formam parte da sintomatologia de um distúrbio (MASSI; SANTANA, 2011). Para Massi e Santana (2011), esses não seriam sintomas de uma doença com causa orgânica, mas de origem social. Assim, as autoras propõem deslocar a causa da dislexia do interior do sujeito, apreendido como portador de disfunção orgânica, para explicações voltadas a dimensões sociais, culturais e educacionais.

Signor (2015) e Freire (1997) também discordam da noção de que os problemas de aprendizagem caracterizados como dislexia sejam de origem neurobiológica. A posição

desses autores está fundamentada a partir do campo das ciências humanas, na área da sociolinguística. Eles consideram que os âmbitos social, cultural, político e econômico interferem no processo de aprendizagem.

Massi e Santana (2011), Freire (1997) e Signor (2015) apontam que a construção do quadro clínico da dislexia a partir de lesões cerebrais identificadas nos casos de afasia é controversa. Segundo os autores, tais casos de lesão e sua descrição clínica de sintomas teriam sido utilizados na justificção da patologia disléxica sem evidências científicas contundentes. Com isso, esses autores apontam para uma fragilidade nos critérios adotados na realização desse diagnóstico (MASSI; SANTANA, 2011; FREIRE, 1997; SIGNOR, 2015). Signor (2015) também destaca que o estigma associado ao diagnóstico de dislexia pode ocasionar em crianças problemas de sociabilidade e subjetividade.

Se a dimensão social tem ganhado corpo no universo de explicações sobre a dislexia, Vidal e Ortega (2019) destacam que atualmente há uma proeminência de estudos neurocientíficos que visam apreender a diversidade de comportamentos humanos a partir do rastreamento de defasagens e atipicidades localizadas no interior do cérebro orgânico dos indivíduos. Com isso, essas pesquisas tendem a reduzir os sujeitos humanos ao cérebro. Vidal e Ortega (2019) classificam esse fenômeno como “sujeito cerebral” ou “cerebralismo”.

Em relação a essa visão, Massi e Santana (2011) não negam que a dislexia esteja associada a uma determinada hiperfunção cerebral como fator crível e comprovado nos estudos de neuroimagem. Porém, as autoras compreendem que essa hiperfunção cerebral seja organizada de acordo com práticas sociais, geralmente desconsideradas pelas ciências de saúde. Nesse sentido, Massi e Santana (2011) indica que os resultados de estudos genéticos e de padrão atípico de ativação cerebral em exames de neuroimagens não devem ser interpretados, de modo geral, como causa de um distúrbio, uma vez que os resultados atípicos nesses exames podem ocorrer devido aspectos sociais envolvidos, como práticas sociais de letramento (MASSI, SANTANA, 2011).

Alguns trabalhos têm reconhecido a importância da dimensão neurobiológica no processo de saúde. Eles, entretanto, tecem críticas à concepção biomédica, que tende a reduzir os sujeitos aos seus mecanismos cerebrais e a ignorar os fatores ambientais e sociais operam no neurodesenvolvimento (LAMEGO, 2018; VIDAL, ORTEGA, 2019).

Nessa perspectiva, Lamego (2018) aponta os aspectos sociopolíticos da dislexia ao discutir a existência de uma normatização média arbitrária¹ que permeia toda a sociedade, não

¹ Segundo Canguilhem (2009), a normalidade biológica abrangeria novas normas adaptativas ao meio. Anomalia seria aquilo que não pertence à norma. O autor apresentou, em sua abordagem, o esforço do campo científico

só a educação. Segundo a autora, a dimensão heterogênea da experiência social pode promover desafios concretos para os indivíduos que experimentam dificuldades de aprendizagem. Assim, as trajetórias dos sujeitos classificados como disléxicos são marcadas pela busca do encaixe à normatização e pela construção de respostas aos problemas de aprendizagem e linguagem (LAMEGO, 2018).

Desse modo, existe uma tendência em caracterizar certas dificuldades de linguagem e aprendizagem como dislexia, associada à hegemonia da ordem biomédica e ao biopoder característicos da contemporaneidade (ROSE, 2013). As ciências da vida, orientadas sobretudo pela biotecnologia, possibilitam a investigação científica e as intervenções no nível molecular. Nesse sentido, a dislexia se torna um exemplo desse processo, sendo caracterizada enquanto um transtorno passível de ser identificado a partir de sinais em determinadas regiões do cérebro. Alguns dos autores analisados não conferem a mesma ênfase nem seguem o ideário proposto pela biomedicina.

1.2 DISLEXIA, TICS E COMUNIDADES VIRTUAIS

Atualmente, pessoas diagnosticadas ou com suspeita de dislexia têm buscado cada vez mais espaços on-line para procurar informação e se conectar com outros indivíduos que compartilham a mesma condição.

Redes de sociabilidade virtuais, como grupos ou comunidades on-line sobre uma determinada doença ou condição, configuram-se como ambientes privilegiados para a discussão, produção e circulação de informação sobre saúde e doença (CORRÊA; LIMA, 2018; PEREIRA NETO et al., 2019). Tais redes apresentam-se como um fenômeno social característico da atualidade, viabilizado pela mediação sociotécnica das Tecnologias de Informação e Comunicação (TICs).

Castells (2002; 2005) aponta que as tecnologias digitais são um componente indissociável da contemporaneidade, promovendo transformações em diversas áreas e práticas socioculturais. Elas possibilitaram a emergência de um novo tipo de comunicação, que ultrapassa barreiras físicas e temporais. Lévy (1999) denominou o ambiente digital configurado por meio da internet enquanto um “ciberespaço”. Para o autor, o “ciberespaço” seria “[...] o espaço de comunicação aberto pela interconexão mundial dos computadores e

para determinação da normatização biológica arbitrária por meio da média estatística. O padrão estatístico médico como normalidade biológica implicaria uma falsa dicotomia na normatização social. Para Canguilhem (2009), normal seria um padrão médico mais comumente encontrado, e normativo seria a instituição do padrão normal como norma.

das memórias dos computadores” (LÉVY, 1999, p. 93). Na perspectiva de Lévy (1999), a inteligência coletiva seria potencializada no “ciberespaço” graças à digitalização e ao compartilhamento de informação. As tecnologias digitais, principalmente a internet, incrementariam a possibilidade de constante mudança colaborativa e integrativa entre as várias inteligências individuais.

Abordando os aspectos relacionais nas redes on-line, Castells (2003) destaca:

“A comunicação consciente (linguagem humana) é o que faz a especificidade biológica da espécie humana. Com nossa prática é baseada na comunicação, e a internet transforma o modo como nos comunicamos, nossas vidas são profundamente afetadas por essa nova tecnologia da comunicação. Por outro lado, ao usá-la de muitas maneiras, nós transformamos a própria Internet. Um novo padrão sociotécnico emerge dessa integração.” (CASTELLS, 2003, p. 10).

Cabe atentar que, apesar das oportunidades e possibilidades promovidas pela internet, alguns autores destacam pontos contraditórios ou problemáticos associados às Tecnologias de Informação e Comunicação (MANSELL, 2009; PARISIÉR, 2012; ANTUNES, 2018; 2019; SLEE, 2017; LYON, 2003).

Para Mansell (2009), as novas mídias são plataformas com baixo ou nenhum custo para o usuário que permitem o acesso à informação e a interação em rede. Porém, elas estão associadas a interesses econômicos, uma vez que são desenvolvidas por empreendedores e corporações visando a exploração do entretenimento, da publicidade e da comunicação. Parisier (2012) aponta que a inovação tecnológica abriu margem para a exploração de grandes volumes de dados. Assim, os algoritmos (inteligência artificial com base na autoaprendizagem) são mobilizados para filtrar a informação. Os algoritmos do tipo “machine learning” buscam tendências de comportamento por meio de dados privados, visando influenciar escolhas dos usuários, sobretudo aquelas de cunho comercial. Lyon (2003), por sua vez, argumenta que a avalanche de informações presente no cenário atual da sociedade produz questões éticas e políticas relacionadas à privacidade e à segurança nacional.

Em relação às especificidades da comunicação mediada pela internet, Jenkins (2009) destaca que esse tipo de comunicação favorece uma considerável autonomia do sujeito, se compararmos com o cerceamento imposto ao indivíduo nas mídias tradicionais, como rádio, televisão e jornal impresso. Com isso, o consumidor desfruta do poder de produção de conteúdo, podendo publicar e disseminar dados e informações com diferentes conotações e sentidos. O autor admite que, embora as marcas e as corporações concentrem um poder de

comunicação e exploração na internet, o usuário individual adquiriu maior poder de participação e influência sobre conteúdos produzidos e circulados. Esses aspectos estariam relacionados à configuração de uma cultura participativa (JENKINS, 2009). Jenkins (2009) afirma:

“A expressão cultura participativa contrasta com noções mais antigas sobre a passividade dos espectadores dos meios de comunicação. Em vez de falar sobre produtores e consumidores de mídia como ocupantes de papéis separados, podemos agora considerá-los como participantes interagindo de acordo com um novo conjunto de regras, que nenhum de nós entende por completo”. (JENKINS, 2009, p. 30).

Complementando essa visão, Franco (2009) aponta que, nas redes sociais on-line, o processo de comunicação não possui centros definidos. Elas apresentam uma enorme capacidade de expansão, reconfiguração e flexibilidade.

Martino (2018) apresenta uma perspectiva semelhante ao argumentar que

“A dinâmica entre os participantes refere-se à forma de interação entre eles. [...] A noção da flexibilidade das redes sociais refere-se a essa característica dos laços existentes em uma rede – os vínculos criados podem ser transformados a qualquer momento, de acordo com a sua com a sua dinâmica e as características dos participantes”. (MARTINO, 2018, p. 56).

Castells (2005) reitera a ideia de que a organização em rede consiste na dinâmica e na flexibilidade. Para o autor, tais características potencializariam a participação e a comunicação horizontal e democrática. Nesse sentido, em comparação ao modelo anterior de mídia de massa/unilateral, a comunicação em rede permitiria um profundo remodelamento do poder (CASTELLS, 2002). Além disso, ela favorece a construção de um espaço de formação de opinião e de referências sociais mais amplos. Desse modo, haveria uma mudança na sociabilidade humana, não tanto pela tecnologia, mas pela lógica inerente à rede. Para Castells (2002), “redes constituem a nova morfologia social de nossas sociedades e a difusão da lógica de redes modifica de forma substancial a operação e os resultados dos processos produtivos e de experiência, poder e cultura” (CASTELLS, 2002, p. 565).

Han (2019), por sua vez, corrobora a posição sobre a descentralização promovida pelas redes ao indicar que a comunicação digital permitiu a produção e o compartilhamento de informação de modo multimodal (HAN, 2019). Para o autor, no cenário atual, a realidade estaria atravessada pela lógica de circulação de sentidos construídos na intersecção entre as redes sociais on-line e a vida off-line.

Lévy (1999) observa que as redes sociais digitais são constituídas por vínculos abertos entre pessoas que permitem a interação. Assim, a escolha e a autonomia dos usuários, somada à flexibilidade e à descentralização, formariam o cerne de sua dinâmica.

Cabe salientar que, embora as redes sociais digitais tenham promovido transformações nos processos de informação e comunicação, desigualdades ainda se impõem ao seu acesso e uso em diferentes níveis, conformando o fenômeno da exclusão digital (SORJ; GUEDES, 2005). Para uma parcela significativa de indivíduos, as condições socioeconômicas desfavoráveis ainda impedem ou limitam o acesso à infraestrutura da rede e os dispositivos necessários para acessá-la (CGI.BR, 2020). A exclusão digital também ocorre no nível das competências cognitivas. Desigualdades sociais estão relacionadas à baixa competência de assimilação, interpretação e crítica da informação on-line (ALMEIDA et al., 2005; MATTOS; SANTOS, 2009). Ela também pode ser observada a partir da faixa etária. Em geral os idosos têm dificuldades motoras e cognitivas específicas que dificultam o acesso e a utilização plena das TICs (CGI.BR, 2020). Assim, é possível observar que a exclusão digital é uma combinação entre diferentes desigualdades (MATTOS, SANTOS, 2009).

Apesar de ainda existirem excluídos digitais no Brasil, o acesso às TICs tem aumentado na última década (CGI.BR, 2020; LIMA; OYADOMARI, 2020). A internet está cada vez mais presente na vida das pessoas, intermediando a realização de diferentes atividades (CASTIEL; VASCONCELLOS-SILVA, 2003; HAN, 2019). Ela tem sido um dos principais recursos utilizados por indivíduos para lidar com uma doença ou condição de saúde.

Atualmente, a saúde é um tema comum e recorrente nas buscas on-line de informação (CASTIEL; VASCONCELLOS-SILVA; 2003; FROSSARD; DIAS, 2016). Sobre esse contexto, Pereira Neto (2016) afirma:

“Em contexto marcado pelo aumento da presença da internet no cotidiano do cidadão, a saúde desponta como uma das áreas em que se verifica aumento constante e significativo de informações disponíveis para um número cada vez maior de interessados. Por essa razão, é cada vez maior o número de cidadãos que acessam a internet para obter ou compartilhar informações sobre sua condição de saúde, de um parente ou amigo. São incontáveis os sites e comunidades virtuais sobre temas vinculados às questões relativas à saúde-doença, com informações sendo ‘postadas’ a todo instante, por qualquer pessoa, em qualquer lugar onde haja uma conexão disponível”. (PEREIRA NETO, 2016, p. 279).

O aumento da pesquisa de informação on-line sobre saúde tem contribuído para a potencialização do paciente expert (FOX; WARD; O’ROUKE, 2005; GARBIN; PEREIRA

NETO; GUILAM, 2008). Segundo Garbin, Pereira Neto e Guilam (2008), trata-se de “[...] um paciente que busca informações sobre diagnósticos, doenças, sintomas, medicamentos e custos de internação e tratamento” (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008, p. 581). Ele tenderia a apresentar uma postura proativa em relação ao seu quadro clínico, potencialmente desfrutando de uma maior autonomia e poder de decisão sobre sua saúde devido às informações que acessa na Web (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008).

Portanto, a busca de informações sobre saúde e a consequente constituição do paciente expert, incrementadas pelo uso das TICs, estariam provocando mudanças na relação entre profissionais de saúde, cuidadores e pacientes, sobretudo devido à possibilidade de redução de assimetrias e de maior participação do paciente na tomada de decisão sobre o quadro de saúde (PEREIRA NETO et al., 2019; CASTIEL; VASCONCELLOS-SILVA, 2003). Segundo Knorst, Jesus e Junior (2019):

“[...] o paciente, munido pelas informações retiradas da internet, assume, cada vez mais, um papel proativo no cuidado à saúde, e introduz uma nova lógica de discussão de consultas e compartilhamento de decisões no encontro clínico”. (KNORST; JESUS; JUNIOR, 2019, p. 11).

Nesse contexto, Pereira Neto et al. (2015; 2019) apontam que o uso das TICs tem sido associado ao processo de empoderamento. Ao conhecer mais sobre sua situação de saúde por meio da internet, pacientes podem incrementar sua autogestão e autocuidado. Eles podem ainda conquistar maior autonomia e controle sobre seu quadro clínico, tornando-se assim mais empoderados em relação à sua própria saúde.

A disseminação das tecnologias de informação e comunicação também tem contribuído para a formação de grupos ou comunidades on-line sobre saúde. Esses ambientes se organizam em torno do debate sobre uma doença ou condição de saúde, reunindo pacientes, cuidadores e demais interessados em acessar e compartilhar informação sobre o tema (FROSSARD; DIAS, 2016; PEREIRA et al., 2015).

Atualmente, há grupos on-line sobre inúmeros temas e problemas de saúde, incluindo alimentação, atividade física, síndromes, distúrbios, doenças crônicas, entre outros. Eles viabilizam e facilitam o acesso, produção e compartilhamento de informações, conhecimentos e experiências sobre diferentes aspectos de uma situação de saúde. Frossard e Dias (2016) afirmam que tais ambientes podem ser caracterizados como “grupos de autoajuda/ajuda mútua ou grupos de defesa de direitos (*advocacy groups*) e grupos de ativistas” (FROSSARD; DIAS, 2016, p. 350). As autoras também apontam:

“Nunca houve uma mídia que oferecesse voz ao cidadão em escala global. Pacientes/familiares ocupam os espaços de interação na internet para compartilhamento de sua vivência com a doença, disseminação de informação biomédica, solicitação e oferecimento de ajuda. Formam-se, assim, vastas redes de luta e esperança”. (FROSSARD; DIAS, 2016, p. 350).

Geralmente os grupos ou comunidades on-line são organizados por meio de plataformas de redes sociais, como Facebook, Twitter, WhatsApp, entre outras (SANTOS et al., 2017; HESSE et al., 2010). Pesquisas têm sido conduzidas para investigar essas comunidades, principalmente aquelas compostas por pacientes que possuem uma doença ou condição crônica ou estigmatizante (SANTOS et al., 2017; FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018).

Segundo Pereira Neto et al. (2019; 2015), as comunidades virtuais podem servir para o acolhimento, a solução de dúvidas, o compartilhamento de desabafos e aflições e a troca de apoio. A sensação de anonimato e a distância também podem ser fatores que contribuem para a interação e a comunicação entre pessoas em tais ambientes. Nesse sentido, comunidades virtuais podem se constituir enquanto um espaço seguro ou um lócus de expressão de estilo de vida e identidade (RAMOS; PEREIRA NETO; BAGRICHEVSKY, 2011).

Outro aspecto relacionado a esse tipo de espaço on-line refere-se ao compartilhamento de conhecimento entre os integrantes. Muitas vezes esse conhecimento é fruto da experiência prática de viver a doença, relacionado com o universo empírico e cultural dos participantes (LAMEGO; MOREIRA, 2019; FERNANDES; CALADO; ARAÚJO, 2018). A memória, a cultura, a subjetividade e as singularidades dos sujeitos estão refletidas no processo de adoecimento e cura. A vivência com a doença é composta pelas dimensões experimental, empírica e subjetiva, geralmente descartadas e negligenciadas pela biomedicina (LAMEGO; MOREIRA, 2019; FROSSARD; DIAS, 2016). Desse modo, os grupos virtuais revelam conhecimentos sensíveis de diferentes perspectivas.

Ainda que seja um ambiente importante para a troca de informação, experiência, conhecimento e apoio, grupos on-line também podem estar atrelados a interesses comerciais privados e a iniciativas de marketing. Garbin, Pereira Neto, Guilam (2008) ressaltam:

“[...] algumas comunidades, assim como muitos sites, podem se simplesmente veículos de empresas comerciais, interessados em divulgação de medicamentos, novas tecnologias, ou mesmo de valores que levem os usuários a buscar seus produtos”. (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008, p. 586).

É importante atentar que a ordem biomédica se faz presente nas comunidades de pacientes organizadas por meio da internet, uma vez que grande parte das informações on-line sobre saúde são intermediadas por ela (ORTEGA, 2009b; GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008; FOX; WARD; O'ROUKE, 2005). Ela tende a orientar as práticas de autocuidado de pessoas que convivem com uma doença ou condição de saúde, inclusive no contexto ambientes on-line, onde indivíduos poderiam acessar e compartilhar outros tipos de saberes e conhecimentos não biomédicos (FROSSARD; DIAS, 2016; PEREIRA NETO et al., 2015; 2019). A ordem biomédica também está presente na construção e negociação identitária dos sujeitos.

Segundo Ortega (2009a, p. 634), “trata-se de processo duplo: por um lado, a ciência produz fatos que definem objetivamente quem somos; por outro, os indivíduos formam seus próprios modelos de self a partir dos fatos científicos”. Desse modo, a identidade dos sujeitos que participam de comunidades on-line também estão permeadas, em maior ou menor medida, pelos conhecimentos biomédicos, sobretudo aqueles relativos à doença ou condição que possuem.

É nesse contexto marcado pela normatização, hegemonia biomédica e uso das TICs que se encontra o debate sobre a dislexia que atravessa esta pesquisa.

Como apresentamos nessa introdução, vivemos em uma sociedade letrada, que normatiza um padrão de desempenho da aprendizagem. Em meio a isso, a dislexia foi classificada como uma determinada dificuldade de aprendizagem. Sua condição de “transtorno” e os tratamentos previstos para ela envolvem interesses sociais, políticos e econômicos. Com isso, tanto a normatização social como a medicalização que incidem sobre as dificuldades de aprendizagem podem implicar sofrimento e estigmas nos indivíduos, uma vez que estes não correspondem à expectativa normativa vigente.

Nessa perspectiva, é possível considerar que pessoas diagnosticadas com dislexia ou que se sintam disléxicas busquem participar de comunidades virtuais como um meio de adquirir e compartilhar informações sobre suas condições de vida.

Algumas questões orientaram essa pesquisa.

Uma delas busca discutir se a presença nesses espaços implica na circulação de sentidos, informações e conhecimentos de diferentes ordens, podendo estar, portanto, associada a processos de construção de alteridade e saberes relativo a experiência.

Outra se preocupa como a forma pela qual os participantes utilizam o vocabulário médico e neurocientífico nos relatos sobre sua vivência de ensino intermediada sobre a explicação do conceito da dislexia.

Além disso, estamos interessados em analisar se os sujeitos participantes dessas comunidades conseguem perceber sua condição a partir de parâmetros médicos, biológicos e neuropsicológicos, explicando e entendendo a si mesmos e a sua condição.

Pretendemos apreciar se bioidentidade está combinada com outras marcas identitárias e referenciais que agregam sentido a subjetividade dos indivíduos que participam da comunidade on-line.

O objetivo geral desse trabalho visa analisar os aspectos relacionais e comunicativos que se configuram em uma comunidade virtual específica que reúne pessoas interessadas ou diagnosticadas com dislexia.

Diante disso, buscamos investigar investigação as mediações sociais operadas pelos sujeitos que se encontram na interseção entre normatização, medicalização e formas atípicas de aprendizagem e que frequentam a comunidade virtual “amigosedislexia.com”.

2 METODOLOGIA

O percurso metodológico de um projeto de pesquisa é formado por um conjunto de esforços intelectuais e construções criativas (DESLANDES, 2016). Segundo Minayo (2016, p. 14), a metodologia pode ser compreendida como o “caminho do pensamento”, ou a teoria em movimento que é produzida por meio do trabalho do pesquisador. Os métodos utilizados em um estudo, articulado a teorias, conceitos e técnicas, são imprescindíveis para a construção do saber científico (MINAYO, 2016).

Para Canesqui (2010), as pesquisas nas ciências sociais e humanas trabalham no universo da cultura, independente da abordagem adotada ser qualitativa ou quantitativa. Elas também se distanciam da coisificação do sujeito. Minayo (2012) afirma que, na pesquisa social, o lugar da análise está relacionado à compreensão, à explicação e à interpretação dos sujeitos humanos. Portanto, a investigação abarca intencionalidades, sistemas de significados, relações, valores, hábitos e lógicas internas de grupos e indivíduos (CANESQUI, 2010; MINAYO, 2012).

Em relação ao campo da saúde, Minayo e Minayo-Gómez (2003) destacam a importância de escolhas metodológicas que articulem os aspectos explicativos e compreensivos do objeto estudado:

“Na medida do possível, é muito bom e importante realizar investigações cujos desenhos possam contemplar tanto indagações que exigem explicações mais amplas, que deem conta da amplitude dos problemas, mas que também os possam aprofundar, sobretudo sob o ponto de vista das pessoas neles envolvidas”. (MINAYO; MINAYO-GÓMEZ, 2003, p. 119).

Nesse contexto, a pesquisa qualitativa realiza aproximações teórico-metodológicas a fim de construir um conhecimento científico sobre a realidade. (BECKER, 2009). Segundo Minayo (2012), o estudo qualitativo, além de elaborar as dimensões epistemológica, filosófica, teórica e metodológica, teria um problema composto por um objeto delineado (MINAYO, 2012).

Outro aspecto importante da pesquisa qualitativa foi assinalado por Bourdieu, Chamboredon e Passeron (2010). Esses autores salientam que, nos estudos do homem e da sociedade, existe a impossibilidade de separação cultural na relação entre pesquisador e objeto. Para eles, isso ocorre, pois o investigador se insere na pesquisa a partir de um universo de significados e valores construídos socialmente. Bourdieu, Chamboredon e Passeron (2010)

admitem que, quanto mais o pesquisador adquirir consciência sobre seus valores, melhor será o produto do seu trabalho.

Os apontamentos mencionados acima sobre pesquisa qualitativa na área das ciências sociais e humanas serviram de base para o estudo que foi transformado nesta dissertação. Destacamos que ele se caracteriza enquanto uma pesquisa qualitativa de natureza básica e cunho exploratório.

Segundo Silveira e Córdova (2009), a pesquisa básica “objetiva gerar conhecimentos novos, úteis para o avanço da Ciência, sem aplicação prática prevista. Envolve verdades e interesses universais” (SILVEIRA; CÓRDOVA, 2009, p. 34). Nesse sentido, nosso estudo buscou produzir conhecimentos sobre padrões, sentidos e comportamentos de pessoas com dificuldades de aprendizagem que participam de uma comunidade on-line.

Nosso trabalho também tem um caráter exploratório, pois visa proporcionar maior familiaridade com um determinado assunto, focando em aspectos ainda poucos explorados sobre ele no âmbito acadêmico. Em relação à dislexia, como observamos na introdução desta dissertação há uma extensa bibliografia disponível. Entretanto, há poucas produções acadêmicas que se debruçam sobre a experiência e os pontos de vista dos sujeitos classificados como disléxicos ou que se identificam com eles no que tange o uso das TICs. Nesse sentido, esta pesquisa buscou explorar, a partir de uma abordagem qualitativa, os nexos lógicos que formam padrões de sentidos e comportamentos entre indivíduos que participam de um grupo on-line.

Considerando os métodos disponíveis na abordagem qualitativa, selecionamos a análise de conteúdo temática. Utilizamos como referência as discussões realizadas por Bardin (1977), Moraes (1999), Campos (2004), Franco (2005), Braun e Clark (2006) e Gomes (2016).

Em sua obra “Análise de conteúdo”, publicada em 1977, Bardin (1977) sistematizou os procedimentos e técnicas desse método e as diferentes maneiras de aplicá-lo. Segundo a autora, a análise de conteúdo engloba a apreciação, o tratamento e a extração de conteúdos a partir dos diferentes formatos da linguagem humana. Ela engloba:

“Um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos, sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens”. (BARDIN, 1977, p. 42).

Bardin (1977) indica que a análise de conteúdo pode ser realizada desde que haja comunicação e troca de mensagens. Assim, seu objeto pode ser documentos, monólogos ou diálogos, em suporte escrito ou oral.

Campos (2004) destaca que a emergência da análise de conteúdo ocorreu em um contexto no qual as ciências sociais buscavam sua validade e legitimidade. Com isso, tal campo científico procurava seguir os princípios já consagrados das ciências naturais, que se orientavam a partir das noções de neutralidade, objetividade e estatística.

Gomes (2016) indica que a análise de conteúdo foi se modificando com o passar dos anos. Assim, na década de 1970, as mensagens presentes nas comunicações passaram a ser entendidas de modo mais complexo e contextual. Gomes (2016) destaca algumas mudanças na análise de conteúdo, a saber:

“[...] (a) existência de mais de uma técnica para analisar conteúdos das mensagens; (b); a possibilidade de se analisar conteúdos a partir da perspectiva qualitativa; (c) o uso de inferências que partem da descrição dos conteúdos explícitos da comunicação para se chegar a dimensões que vão além da mensagem”. (GOMES, 2016, p. 76).

Atualmente a análise de conteúdo apresenta diferentes usos e tem sido aplicada em diferentes áreas do conhecimento, incluindo a educação, a comunicação, as ciências sociais e a psicologia (Gomes, 2016). Cabe destacar que, o tipo de análise adotada pode variar conforme os propósitos da investigação e os âmbitos epistêmico e teórico adotados.

Segundo Bardin (1977), alguns dos diferentes tipos que essa abordagem pode assumir são: análise de avaliação, de anúncio, de expressão e de representação.

De acordo com Moraes (1999), esse método pode ser empregado tanto na abordagem quantitativa quanto na qualitativa. Na quantitativa, a análise de conteúdo procura explicações e indica probabilidades, partindo de teorias ou hipóteses que irão ser testadas, implicando assim processos de quantificação. Na qualitativa, a análise engloba procedimentos de descrição e interpretação, sendo direcionada para a compreensão. Em ambas as abordagens, as categorias analíticas são construídas considerando os dados e a relação entre os significados do texto e do contexto (MORAES, 1999). Na abordagem qualitativa, podem ser utilizados dados quantitativos. Nesse caso, eles são empregados para colaborar com a interpretação. Dessa maneira, Moraes (1999) afirma que a análise de conteúdo

“[...] constitui uma metodologia de pesquisa usada para descrever e interpretar o conteúdo de toda classe de documentos e textos. Essa análise,

conduzindo a descrições sistemáticas, qualitativas ou quantitativas, ajuda a reinterpretar as mensagens e a atingir uma compreensão de seus significados num nível que vai além de uma leitura comum”. (MORAES, 1999, p. 2).

O contexto de produção do conteúdo também é destacado por alguns autores.

Franco (2005) e Moraes (1999) destacam que, na análise de conteúdo, o contexto configura-se enquanto um fator essencial, devendo ser abordado e discutido na pesquisa. Os autores ressaltam que, embora o tratamento dos dados empíricos seja realizado no texto, as condições contextuais devem ser reconstruídas pela análise, uma vez que estão relacionadas com os objetivos da pesquisa e o recorte dos dados. Franco (2005) atenta que as condições contextuais

“[...] envolvem a evolução histórica da humanidade; situações econômicas e sociais culturais nas quais os emissores serão inseridos, o acesso aos códigos linguísticos, o grau de competência para saber decodificá-los, o que resulta em experiências verbais (ou mensagens) carregadas de componentes cognitivos, afetivos, valorativos e historicamente mutáveis”. (FRANCO, 2005, p. 13).

De acordo com Franco (2005), a linguagem humana configura-se enquanto uma dinâmica “construção real” e “expressão da existência humana”, estando, portanto, relacionada a contextos (FRANCO, 2005, p. 14). Esses, por sua vez, são formados a partir de um processo histórico. Sobre a dimensão do contexto, é importante considerar o conceito de comunicação enquanto um processo de interlocução, com dinamicidade na construção de sentidos. Tal processo envolve uma rede de significados, associada a um conjunto de condições de produção (ARAÚJO; CARDOSO, 2014). Nessa perspectiva, as narrativas de um grupo ou uma pessoa estão sempre relacionadas a valores e sentidos, podendo apresentar conflitos ideológicos e evidenciar acontecimentos, normas e negociações de construções culturais.

Além do contexto, os sentidos e significados do conteúdo são abordados por alguns autores. Franco (2005) faz, por exemplo, uma distinção entre esses dois termos. Para a autora, significado se refere a construções sociais que nomeiam objetos, sentimentos e fenômenos, podendo ter sua compreensão generalizada. O sentido, por sua vez, abrangeria necessariamente uma contextualização, de ordem subjetiva, pessoal, cognitiva e valorativa. Ele está relacionado às práticas sociais dos sujeitos investigados. Segundo Franco (2005), tanto a dimensão do significado quanto aquela do sentido devem ser consideradas na análise de conteúdo.

Na perspectiva de Franco (2005) e Campos (2004), a análise de conteúdo não enfatiza o conteúdo observável separado dos contextos em que se insere e é produzido. A utilização desse método pressupõe o acompanhamento da complexidade e o aprofundamento da relação entre significado e sentidos. Desse modo, a análise de conteúdo não se constitui enquanto uma operação apenas para observação e descrição dos significados do conteúdo da comunicação, embora a descrição tenha relevância nela. Esse tipo de abordagem analítica é constituído também por processos de inferência e interpretação, considerando as condições contextuais (GOMES, 2016; CAMPOS, 2004).

Na análise de conteúdo, há uma construção teórica a partir do material. Ela engloba o tratamento dos dados e as discussões realizadas por outros autores. Porém, é importante ressaltar que nenhuma pesquisa tem início em um vazio epistêmico e teórico. Segundo Braun e Clark (2006, p. 85, tradução nossa), “[...] os pesquisadores não podem libertar-se dos seus compromissos teóricos e epistemológicos, e [...] os dados não são codificados em um vácuo epistemológico”. O processo de construção teórica na análise de conteúdo ocorre, em maior ou menor medida, a partir do material investigado. A elaboração de códigos pode ser desenvolvida de maneira dedutiva ou indutiva. Na abordagem dedutiva, a codificação dos dados parte de conceitos e teorias já existentes, ficando mais fiel e fechada a fundamentos teóricos já construídos (BRAUN; CLARK, 2006). Na indutiva, há

“[...] um processo de codificação dos dados, sem tentar se encaixar em um quadro de codificação preexistente, ou preconceitos analíticos do pesquisador. Neste sentido, esta forma de análise temática é orientada pelos dados”. (BRAUN; CLARK, 2006, p. 85).

Na pesquisa que se transformou nesta dissertação, escolhemos a análise de conteúdo do tipo temática. Ela identifica as principais tendências, ou temas, em um conjunto de dados a ser examinado. Nela, temas são considerados como padrões construídos a partir dos núcleos de sentidos presentes nos dados, apresentando uma relação com os contextos. Nessa linha, o pesquisador tem papel essencial e ativo no processo de análise, uma vez que é o responsável por identificar e revisar com transparência, rigor e homogeneidade os temas (BRAUN; CLARK, 2006; GOMES, 2016).

Segundo Braun e Clark (2006), a análise temática possui um viés qualitativo. Gomes (2016) aponta que, em geral, ela apresenta as seguintes etapas: “pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados/inferência/interpretação” (GOMES, 2016, p. 82).

Segundo o autor, a etapa de pré-análise refere-se ao momento da leitura cuidadosa do material empírico. Nela, busca-se:

“[...] (a) ter uma visão de conjunto; (b) apreender as particularidades do conjunto do material a ser analisado; (c) elaborar pressupostos iniciais que servirão de baliza para análise e interpretação do material; (d) escolher formar de classificação inicial; e (e) determinar os conceitos teóricos que orientarão a análise”. (GOMES, 2016, p. 83).

Nas etapas seguintes, denominadas “exploração do material e tratamento dos resultados/inferência/interpretação” (GOMES, 2016, p. 82), ocorre a análise de conteúdo temática propriamente dita. Nesse momento, devem ser realizados os seguintes procedimentos:

“[...] (a) distribuir trechos, frases ou fragmentos de cada texto de análise pelo esquema de classificação inicial (escolhido na primeira etapa); (b) fazer uma leitura dialogando com as partes dos trechos da análise, em cada classe (parte do esquema); (c) identificar, através de inferências, os *núcleos de sentido* apontados pelas partes dos textos em cada classe do esquema de classificação; (d) dialogar os *núcleos de sentido* com os pressupostos iniciais e, se necessário, realizar outros pressupostos; (e) analisar os diferentes *núcleos de sentido* presentes nas várias classes do esquema de classificação para buscarmos temáticas mais amplas ou eixos em torno dos quais podem ser discutidas as diferentes partes dos textos analisados; (f) reagrupar as partes dos textos por temas encontrados; (g) elaborar uma redação por tema, de modo a dar conta dos sentidos do texto e sua articulação com o(s) conceito(s) teórico(s) que orientam a análise”. (GOMES, 2016, p. 83).

Para Gomes (2016), a organização dessas etapas depende do propósito da pesquisa e das escolhas ideológicas. Nesse caso, o pesquisador possui autonomia nas decisões a serem tomadas e na construção de sua amostra. Bardin (1977) afirma que o aprofundamento da investigação se configura enquanto um procedimento crucial, resultante da observação minuciosa e do processo de tratamento. Ela engloba a exposição das características do texto, que é necessária no momento da inferência e interpretação.

A etapa final desse tipo de análise também implica inferências, isto é, a busca de outros significados e sentidos, explícitos ou não, nas narrativas investigadas. Ao examinar o conteúdo da comunicação, devem ser identificadas as inter-relações dos significados com os contextos. A partir desse processo, é possível produzir inferências para o aprofundamento dos significados de maneira lógica. Bardin (1977) indica que há consenso sobre a realização desse processo. Segundo a autora, entende-se que a proposição de inferências parte da “superfície dos textos, descrita e analisada”, estando relacionada às características observadas e aos

fatores que determinam tais características (BARDIN, 1977, p. 40). Cabe apontar que a inferência se coloca como um procedimento intermediário presente entre o processo de organização e categorização do material utilizado e a interpretação.

Assim, a partir da inferência, chega-se à interpretação. Trata-se de um processo, também presente na etapa final da análise de conteúdo temática, que envolve reflexão e associação, recorrendo à discussão teórica para estabelecer correlações. Para construir um novo conhecimento, a interpretação busca “atribuir um grau de significação mais ampla aos conteúdos analisados” (GOMES, 2016, p. 82). Assim, o produto desse processo interpretativo é crucial, uma vez que permite a construção da discussão e da análise dos resultados da investigação. Ele contém o esforço empreendido ao longo do estudo na busca de responder às questões de pesquisas, indicando as perspectivas adotadas (GOMES, 2016). Franco (2005) destaca a relevância da interpretação quando o objeto da pesquisa está envolvido em controvérsias científicas. Para a autora, nesse caso, quando estabelece um diálogo com a discussão de especialistas, o resultado pode ser relevante para o campo acadêmico. Com isso, ele estaria mais alinhado às dimensões de fidelidade e validade que caracterizam o conhecimento acadêmico (FRANCO, 2005). Portanto, o uso da análise de conteúdo objetiva também a construção de um texto interpretativo. Nele são expressos a análise e os processos de interpretação e discussão, com estabelecimentos de vínculos a atributos conceituais e teóricos (GOMES, 2016).

Considerando a breve apresentação feita anteriormente, a pesquisa que se transformou nesta dissertação buscou realizar uma análise de conteúdo temática, com abordagem indutiva. Essa escolha se justifica pelo fato do estudo ser exploratório, como mencionamos anteriormente.

A seguir, serão descritos os procedimentos metodológicos realizados.

2.1 PROCEDIMENTOS ADOTADOS

Na pesquisa que se transformou nesta dissertação, tínhamos o objetivo de analisar uma comunidade virtual que reunisse cidadãos com dislexia e/ou interessados nesse tema. Para tanto, realizamos uma busca, procurando identificar um grupo on-line sobre dislexia que incluísse três dimensões: contar com a participação de sujeitos classificados como disléxicos, ser uma comunidade virtual e cuja interação entre os participantes fosse ativa.

Além disso, o processo de seleção da comunidade a ser analisada foi orientado pelo nível de uso de mídias sociais no Brasil e pelas características de acesso e interação nesses meios de comunicação.

Segundo dados da Amazon (2021)², o Facebook encontra-se na sétima posição do *ranking* global de sites mais acessados no mundo. Em relação às redes sociais, ele ocupa a segunda posição de sites mais acessados pelos brasileiros, perdendo apenas para o Youtube (AMAZON, 2021).

Para Hine (2015), o Facebook é um facilitador para pesquisas com grupos digitais. Além disso, ele é dinâmico, podendo ser acessado por diferentes dispositivos, como computadores, tablets e smartphones.

Ao analisar uma comunidade no Facebook, consideramos a visão de Markham (2017). Para a autora, as pesquisas em ambientes virtuais buscam assimilar as mediações sociais entre sujeitos e os usos das tecnologias da informação e comunicação. Segundo Markham (2017), elementos humanos e não humanos formam ecossistemas, que perpassam relações de estruturas físicas, como celular, computador, incluindo códigos, aplicativos, protocolos, padrões, algoritmos e interfaces digitalmente elaboradas.

Considerando a perspectiva de Markham (2017) e os dados disponíveis sobre o Facebook, entendemos que essa rede social digital possibilita que seus usuários troquem ideias, conversem em rede com amigos, conheçam outras pessoas e compartilhem textos, imagens, sons e vídeos. Para interagir na plataforma, é necessário configurar um perfil, a partir do fornecimento de dados pessoais do indivíduo. O Facebook permite ao usuário a seleção do conteúdo a ser compartilhado sob os seguintes critérios: somente eu, amigos, amigos específicos, personalizado e público em geral. Existem diferentes formas para a visualização desses dados.

Ele também possibilita a criação e a participação do usuário em grupos, que podem ser privados ou públicos. Esse recurso está presente na descrição da missão da plataforma: “dar as pessoas o poder de criar comunidades e aproximar o mundo” (FACEBOOK, 2020a). Nessa rede social digital, também é possível utilizar a ferramenta “Messenger”, que permite conversas individuais com outros usuários. Anúncios de produtos podem ser criados no Facebook, sendo disponibilizados na guia “Marketplace”. Os vídeos publicados por usuários e páginas são exibidos na guia “Watch” (FACEBOOK, 2020a).

²Os dados constam no Ranking Alexa, uma medição realizada pela empresa Amazon, a partir de dados de acesso aberto. Disponível em: <https://www.alexa.com/topsites/countries/BR>.

A interface do Facebook é dinâmica. Em sua versão padrão, ela apresenta cores azuis e brancas. Há também a possibilidade de mudança para interface escura. Para navegar nos perfis e páginas e visualizar as publicações, a rede social trabalha com o mecanismo de rolagem para cima e para baixo e para direita e esquerda. A primeira guia da plataforma é composta por publicações de conteúdos dos usuários. Ela permite a visualização das guias de “Grupos”, “Watch”, “Marketplace” e “Notificações”, sendo que esta última informa aos usuários sobre as notificações do seu perfil em postagens. Segundo Markham (2017), as interfaces das redes sociais, mesmo sendo fluidas e multimodais, não são isentas de padrões. Nesse contexto, a escolha de uma comunidade no Facebook justifica-se pela popularidade que essa plataforma possui e pela sua dinamicidade. Para a seleção do ambiente que foi investigado, realizamos uma busca na categoria “comunidades”. Nela são exibidos grupos formados por usuários com interesses em comuns. Em seguida, utilizamos o descritor “dislexia” na ferramenta de busca da rede social e filtramos grupos com características de acesso de dados públicos. No dia 14 de agosto de 2020, foram identificadas 41 comunidades virtuais sobre dislexia.

A partir dos resultados obtidos, selecionamos o grupo “amigosedislexia.com”.

Essa escolha se justifica por diferentes razões. Por um lado, trata-se de um grupo que conta com mais de 8 mil participantes. Além disso, ele apresentava publicações diárias, configurando-se enquanto um ambiente ativo. O quadro abaixo revela a incidência de postagens entre fevereiro e julho de 2020, período de realização da pesquisa:

| Mês | Fev | Mar | Abr | Mai | Jun | Jul |
|------------|------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| Posts | 32 | 52 | 39 | 54 | 40 | 31 |

Quadro 1: Total de postagens realizadas na comunidade “amigosedislexia.com” entre fevereiro e julho de 2020.

Fonte: A autora.

Outra razão que justifica nossa escolha está associada ao fato de ser um grupo público, ou seja, acessível a qualquer pessoa, independentemente de ser ou não um membro. Na apresentação da comunidade, consta o seguinte texto:

“Somos dislêxicos, pais de dislêxicos, amigos e profissionais da área que nos unimos para estar ao lado dos problemas e das discriminações que os dislêxicos enfrentam na escola, na família e no dia a dia. O grupo é formado por pais e dislêxicos de todas as partes do mundo. [...]. Esse grupo tem a função de informar, esclarecer algumas dúvidas e ajudar na orientação sobre

assuntos de dislexia é ou TDAH. Com essa finalidade, pedimos aos nossos membros que não façam propagandas particulares sem antes consultar a coordenação. Agradecemos a cooperação e vamos continuar a nossa luta”.

Cabe uma breve descrição da aparência do ambiente virtual selecionado.

Na parte superior da página inicial da comunidade, consta uma imagem de plano de fundo com letras coloridas que formam a palavra dislexia. No canto inferior esquerdo dessa imagem, é apresentado o endereço eletrônico www.amigosedislexia.com³, como pode ser observado na Imagem 1.



Imagem 1: Página inicial da comunidade virtual [amigosedislexia.com](http://www.amigosedislexia.com).
Fonte: Facebook (2020b).

A extração de dados foi feita por meio de prints de tela do computador. Ao realizar esse processo, tivemos o cuidado de preservar o anonimato do pesquisador e dos integrantes da comunidade virtual. Por essa razão, foram apagados nomes, fotos e dados de endereço e telefone presentes nas postagens e comentários de todos os participantes. Os nomes utilizados pelos participantes foram substituídos por codinomes alfabéticos. Assim, obedecemos às diretrizes presentes na resolução nº 510, de 7 de abril de 2016, aprovada pelo Conselho Nacional de Saúde. Tal resolução tem sido utilizada por pesquisas que tratam sobre temas relacionados à saúde e que utilizam dados de acesso aberto. Essa condução ética de pesquisa também seguiu normas expressas no documento “Orientações sobre ética em pesquisa em ambientes virtuais”, publicado em 2020 pelo Comitê de Ética em Pesquisa Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca (ENSP/Fiocruz)⁴.

³ Este endereço eletrônico não foi investigado na pesquisa, pois o objeto de análise limitou-se à comunidade virtual “amigosedislexia.com”, organizada no Facebook.

⁴ O projeto de pesquisa que serviu de base para esta dissertação foi enviado para o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio (EPSJV), da Fundação Oswaldo Cruz (Fiocruz). O estudo foi aprovado, recebendo, no dia 8 de outubro de 2020, o número 5241 de declaração da dispensa do CEP EPSJV/Fiocruz.

Em um primeiro momento, foram copiadas todas as publicações e comentários disponíveis na comunidade de virtual “amigosedislexia.com” no período entre fevereiro e julho de 2020. A captura das telas contendo as postagens foi feita no dia 14 de agosto de 2020. Foram identificadas 248 postagens realizadas no período selecionado. Diante desse grande número, foi necessário o estabelecimento de algumas diretrizes na organização dos dados. Nesses termos, foram utilizadas as ferramentas Excel e Corel Draw. Isso possibilitou construir um banco de dados com a seguinte divisão: data, reações, comentários e compartilhamentos.

Ao realizar uma primeira observação desse material empírico constatamos que mais da metade dos posts foram feitos por três participantes: ET, DX e MC⁵.

Eles podem ser considerados “influenciadores digitais” (KARHAWI, 2016) dessa comunidade. Segundo Karhawi (2016), a figura do influenciador digital é associada às mídias digitais, à cultura de participação configurada pelo acesso à comunicação online e à possibilidade de as pessoas criarem conteúdo que serão vistos, compartilhados e ressignificados.

Karhawi (2016) atenta que, para considerar um internauta um o influenciador digital, deve-se avaliar a reunião de algumas características, entre elas a produção de “[...] conteúdos temáticos, com frequência e credibilidade” (KARHAWI, 2016, p. 43). Ao agrupar essas particularidades, o influenciador pode ser considerado como uma “mídia autônoma”, sendo associado a um novo perfil de profissional da comunicação. Desse modo, é possível observar que tal conceito refere-se a sujeitos que se destacam em ambientes onde, em tese, é igualada a possibilidade de produção de conteúdo das pessoas. Influenciadores constroem conteúdos que abrangem um alcance maior, tecendo uma relação de confiança com seus seguidores, que geralmente consideram suas opiniões. A interlocução que estabelecem possui credibilidade, reputação e prestígio (KARHAWI, 2016).

A influenciadora ET foi o membro que mais publicou no grupo, totalizando 83 postagens. Suas contribuições englobaram reflexões sobre sofrimento, angústia, superação, sucesso e outros sentimentos experimentados por sujeitos disléxicos, a partir de relatos de pessoais de superação, discriminação sofrida e mensagens de apoio emocional. Ela também se destacou pelo uso de metáforas e o relato de histórias, poemas e poesias, como pode ser observado no post nº 4:

⁵ MC exercia a função de administradora do ambiente virtual no momento da realização da pesquisa.



Imagem 2: Post do influenciadora ET realizado na comunidade virtual amigosedislexia.com. Fonte: Facebook (2020b).

Já o influenciador DX realizou 18 postagens na comunidade no período analisado. Ele utilizou metáforas para mobilizar suas noções a respeito da dislexia. Suas postagens indicavam uma intenção de mobilização em torno de direitos e garantias formais para o atendimento das necessidades especiais de ensino de pessoas disléxicas. Tal postura esteve relacionada com sua experiência de dificuldades de aprendizagem, entendida como um sintoma da dislexia. Isso pode ser observado em um post nº 92 sobre direitos dos disléxicos no Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM):

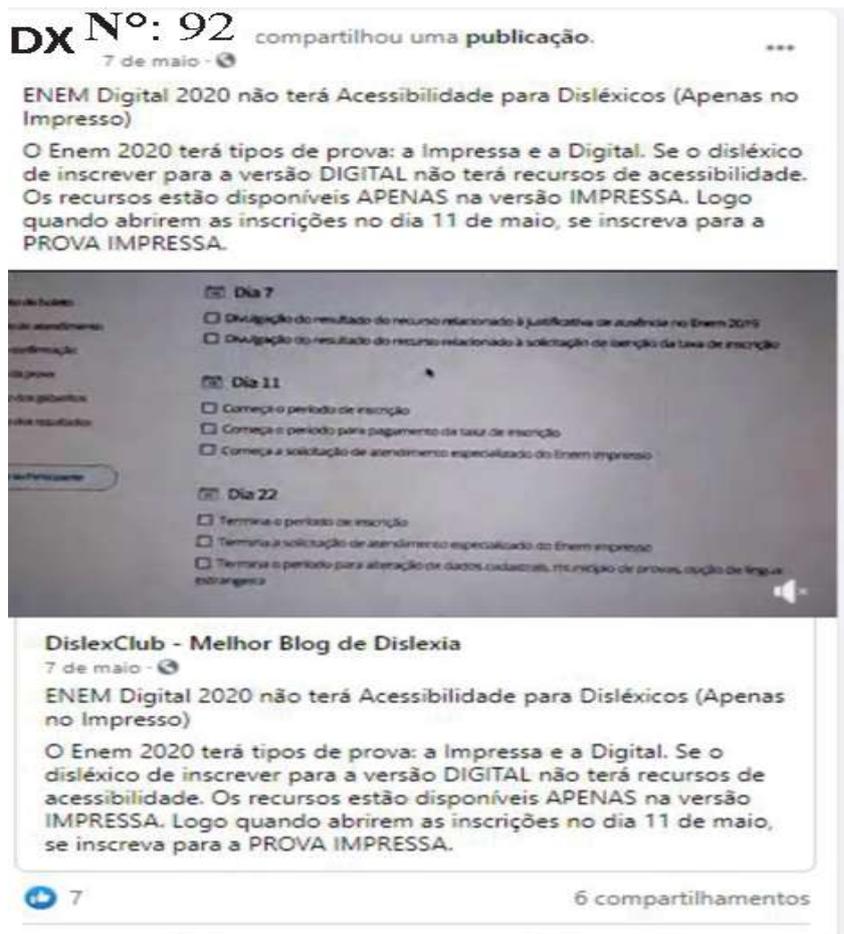


Imagem 3: Post do influenciador DX realizado na comunidade virtual amigosedislexia.com. Fonte: Facebook (2020b).

A influenciadora MC, por sua vez, realizou 31 publicações, que se destacaram pelo uso do discurso biomédico, com citações de autores da literatura especializada, além de recomendações terapêuticas e explicações conceituais. Alguma de suas postagens abordavam texto com conceitos, sintomas e tratamentos sobre a dislexia. Como exemplo o post nº 100 do qual apresenta recomendação de um documentário:



Imagem 4: Post do influenciadora MC realizado na comunidade virtual amigosedislexia.com. Fonte: Facebook (2020b).

Para realizar uma análise qualitativa mais apurada, optamos restringir a base empírica a 132 posts, publicados por esses três influenciadores digitais entre fevereiro e julho de 2020 na comunidade virtual “amigosedislexia.com”.

O quadro a seguir apresenta os dados das publicações coletadas, incluindo o dia e o mês da postagem, o codinome do autor/a, o número de reações, comentários e compartilhamentos e o total.

| No. | Dia | Mês | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamentos | Total |
|-----|-----|-----|----------|---------|-------------|-------------------|-------|
|-----|-----|-----|----------|---------|-------------|-------------------|-------|

| | | | | | | | |
|----|----|---|----|-----|---|----|-----|
| 1 | 19 | 2 | DX | 8 | 2 | 8 | 18 |
| 2 | 13 | 4 | DX | 21 | 1 | 8 | 30 |
| 3 | 5 | 3 | ET | 29 | 2 | 3 | 44 |
| 4 | 7 | 7 | ET | 11 | 0 | 3 | 14 |
| 5 | 22 | 3 | ET | 74 | 8 | 6 | 88 |
| 6 | 25 | 3 | ET | 8 | 0 | 0 | 8 |
| 7 | 27 | 3 | ET | 18 | 0 | 1 | 19 |
| 8 | 28 | 3 | ET | 4 | 0 | 0 | 4 |
| 9 | 6 | 4 | ET | 11 | 0 | 1 | 12 |
| 10 | 7 | 4 | ET | 10 | 0 | 1 | 11 |
| 11 | 8 | 4 | ET | 6 | 0 | 0 | 6 |
| 12 | 26 | 4 | ET | 23 | 0 | 1 | 24 |
| 13 | 7 | 5 | ET | 7 | 0 | 2 | 9 |
| 14 | 16 | 5 | ET | 43 | 0 | 14 | 57 |
| 15 | 18 | 5 | ET | 3 | 2 | 12 | 17 |
| 16 | 20 | 5 | ET | 36 | 1 | 11 | 48 |
| 17 | 19 | 5 | ET | 15 | 1 | 10 | 26 |
| 18 | 10 | 3 | ET | 88 | 8 | 23 | 119 |
| 19 | 3 | 2 | ET | 148 | 4 | 29 | 181 |
| 20 | 4 | 3 | ET | 36 | 0 | 5 | 41 |
| 21 | 29 | 3 | ET | 16 | 0 | 4 | 20 |
| 22 | 29 | 3 | ET | 3 | 0 | 1 | 4 |
| 23 | 25 | 3 | ET | 14 | 0 | 3 | 17 |
| 24 | 25 | 3 | ET | 11 | 0 | 0 | 11 |
| 25 | 25 | 3 | ET | 5 | 0 | 0 | 5 |
| 26 | 25 | 3 | ET | 3 | 0 | 0 | 3 |
| 27 | 26 | 3 | ET | 8 | 0 | 0 | 8 |
| 28 | 29 | 3 | ET | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 29 | 27 | 3 | ET | 5 | 0 | 0 | 5 |
| 30 | 27 | 3 | ET | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 31 | 28 | 3 | ET | 5 | 0 | 0 | 5 |
| 32 | 29 | 3 | ET | 36 | 2 | 2 | 40 |
| 33 | 29 | 3 | ET | 5 | 0 | 1 | 6 |
| 34 | 29 | 3 | ET | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 35 | 31 | 3 | ET | 8 | 0 | 0 | 8 |
| 36 | 31 | 3 | ET | 7 | 0 | 0 | 7 |
| 37 | 1 | 4 | ET | 7 | 0 | 0 | 7 |
| 38 | 1 | 4 | ET | 25 | 0 | 5 | 30 |
| 39 | 1 | 4 | ET | 2 | 0 | 0 | 2 |

| | | | | | | | |
|----|----|---|----|-----|----|----|-----|
| 40 | 28 | 3 | MC | 46 | 8 | 22 | 76 |
| 41 | 19 | 3 | MC | 9 | 0 | 2 | 11 |
| 42 | 29 | 3 | ET | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 43 | 10 | 4 | ET | 6 | 0 | 0 | 6 |
| 44 | 13 | 4 | ET | 36 | 0 | 0 | 36 |
| 45 | 15 | 4 | ET | 89 | 14 | 18 | 121 |
| 46 | 29 | 4 | ET | 11 | 14 | 40 | 65 |
| 47 | 1 | 5 | ET | 42 | 8 | 3 | 53 |
| 48 | 4 | 5 | ET | 30 | 4 | 2 | 36 |
| 49 | 5 | 5 | ET | 47 | 0 | 4 | 51 |
| 50 | 7 | 5 | ET | 38 | 0 | 4 | 42 |
| 51 | 8 | 5 | ET | 3 | 3 | 12 | 18 |
| 52 | 10 | 5 | ET | 32 | 0 | 8 | 40 |
| 53 | 12 | 5 | ET | 114 | 18 | 31 | 163 |
| 54 | 13 | 5 | ET | 25 | 1 | 9 | 35 |
| 55 | 24 | 5 | ET | 37 | 2 | 9 | 48 |
| 56 | 27 | 5 | ET | 17 | 0 | 2 | 19 |
| 57 | 28 | 5 | ET | 79 | 26 | 12 | 117 |
| 58 | 20 | 5 | ET | 4 | 2 | 19 | 25 |
| 59 | 3 | 6 | ET | 11 | 0 | 1 | 12 |
| 60 | 3 | 6 | ET | 43 | 14 | 17 | 74 |
| 61 | 5 | 6 | ET | 17 | 0 | 5 | 22 |
| 62 | 8 | 6 | ET | 19 | 1 | 2 | 22 |
| 63 | 11 | 6 | ET | 5 | 3 | 20 | 28 |
| 64 | 16 | 6 | ET | 19 | 0 | 2 | 21 |
| 65 | 16 | 6 | ET | 18 | 0 | 2 | 20 |
| 66 | 29 | 6 | ET | 24 | 8 | 10 | 42 |
| 67 | 1 | 7 | ET | 20 | 0 | 0 | 20 |
| 68 | 4 | 7 | ET | 126 | 16 | 80 | 222 |
| 69 | 30 | 4 | ET | 7 | 17 | 6 | 30 |
| 70 | 13 | 3 | ET | 7 | 7 | 40 | 54 |
| 71 | 20 | 4 | DX | 11 | 1 | 1 | 13 |
| 72 | 1 | 5 | DX | 22 | 2 | 3 | 27 |
| 73 | 16 | 6 | DX | 3 | 0 | 2 | 5 |
| 74 | 24 | 6 | DX | 55 | 8 | 23 | 86 |
| 75 | 25 | 6 | DX | 19 | 2 | 16 | 37 |
| 76 | 14 | 6 | DX | 34 | 9 | 7 | 50 |
| 77 | 16 | 3 | MC | 227 | 27 | 54 | 308 |
| 78 | 16 | 4 | MC | 38 | 6 | 10 | 54 |

| | | | | | | | |
|-----|----|---|----|-----|-----|-----|-----|
| 79 | 2 | 7 | MC | 20 | 2 | 8 | 30 |
| 80 | 22 | 4 | MC | 59 | 0 | 30 | 89 |
| 81 | 28 | 4 | MC | 48 | 0 | 8 | 56 |
| 82 | 4 | 5 | MC | 40 | 0 | 31 | 71 |
| 83 | 19 | 5 | MC | 115 | 20 | 42 | 177 |
| 84 | 31 | 5 | MC | 9 | 0 | 1 | 10 |
| 85 | 2 | 7 | MC | 45 | 2 | 15 | 62 |
| 86 | 10 | 7 | MC | 26 | 0 | 10 | 36 |
| 87 | 17 | 7 | MC | 71 | 1 | 19 | 91 |
| 88 | 13 | 3 | DX | 25 | 0 | 12 | 37 |
| 89 | 28 | 3 | DX | 65 | 22 | 17 | 104 |
| 90 | 23 | 4 | DX | 30 | 1 | 4 | 35 |
| 91 | 14 | 5 | DX | 28 | 0 | 20 | 48 |
| 92 | 7 | 5 | DX | 7 | 0 | 6 | 13 |
| 93 | 27 | 5 | DX | 5 | 0 | 2 | 7 |
| 94 | 14 | 5 | MC | 14 | 0 | 9 | 23 |
| 95 | 2 | 7 | MC | 8 | 1 | 1 | 10 |
| 96 | 13 | 3 | DX | 54 | 7 | 37 | 98 |
| 97 | 30 | 4 | DX | 81 | 2 | 22 | 105 |
| 98 | 13 | 3 | ET | 7 | 7 | 40 | 54 |
| 99 | 27 | 2 | MC | 122 | 12 | 155 | 289 |
| 100 | 20 | 3 | MC | 20 | 0 | 2 | 22 |
| 101 | 28 | 4 | ET | 63 | 0 | 28 | 91 |
| 102 | 19 | 5 | MC | 78 | 23 | 16 | 177 |
| 103 | 28 | 5 | MC | 125 | 210 | 3 | 338 |
| 104 | 5 | 6 | MC | 17 | 1 | 5 | 23 |
| 105 | 10 | 6 | MC | 47 | 12 | 4 | 63 |
| 106 | 15 | 6 | MC | 3 | 1 | 00 | 4 |
| 107 | 18 | 6 | MC | 16 | 6 | 0 | 22 |
| 108 | 18 | 6 | MC | 110 | 94 | 19 | 223 |
| 109 | 25 | 6 | MC | 20 | 0 | 6 | 26 |
| 110 | 26 | 6 | MC | 6 | 0 | 0 | 6 |
| 111 | 1 | 7 | MC | 36 | 6 | 8 | 50 |
| 112 | 1 | 7 | MC | 7 | 11 | 0 | 18 |
| 113 | 10 | 7 | MC | 18 | 0 | 2 | 20 |
| 114 | 24 | 7 | MC | 21 | 0 | 0 | 21 |
| 115 | 3 | 3 | ET | 73 | 11 | 52 | 136 |
| 116 | 10 | 3 | ET | 63 | 6 | 39 | 108 |
| 117 | 3 | 5 | ET | 39 | 9 | 7 | 55 |

| | | | | | | | |
|-----|----|---|----|-----|----|----|-----|
| 118 | 27 | 5 | ET | 4 | 0 | 1 | 5 |
| 119 | 11 | 7 | ET | 19 | 1 | 4 | 24 |
| 120 | 13 | 6 | ET | 25 | 0 | 13 | 38 |
| 121 | 23 | 6 | ET | 5 | 0 | 0 | 5 |
| 122 | 23 | 6 | ET | 3 | 0 | 0 | 3 |
| 123 | 20 | 6 | ET | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 124 | 14 | 7 | ET | 58 | 6 | 10 | 74 |
| 125 | 18 | 7 | ET | 87 | 7 | 34 | 128 |
| 126 | 13 | 3 | DX | 100 | 10 | 38 | 148 |
| 127 | 7 | 4 | DX | 60 | 1 | 13 | 74 |
| 128 | 20 | 5 | ET | 36 | 1 | 11 | 47 |
| 129 | 9 | 5 | ET | 74 | 9 | 13 | 96 |
| 130 | 13 | 3 | MC | 34 | 1 | 7 | 42 |
| 131 | 11 | 3 | ET | 58 | 1 | 4 | 63 |
| 132 | 17 | 3 | ET | 206 | 24 | 94 | 324 |

Quadro 2: Total de postagens realizadas pelos influenciadores dívidas por data, codinome e as reações, comentários compartilhamento e total que obtiveram na comunidade “amigosedislexia.com” entre fevereiro e julho de 2020.

Fonte: A autora.

3 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS

As 132 postagens que serviram de base para nossa análise foram agrupadas segundo os perfis de atuação predominantes que elas abordavam. Alguns dos pôsteres corresponderam a mais de um perfil.

Esse agrupamento seguiu, em linhas gerais, as referências apresentadas por Pereira Neto e colaboradores (2019). Nesse artigo os autores trazem reflexões sobre a relação do empoderamento e a biomedicina em duas comunidades virtuais de pacientes renais crônicos que realizam a terapia de hemodiálise. Tal investigação interseccionou o conceito de paciente expert combinado com o uso da internet. Esses dois aspectos foram apontados como relevante para as inter-relações comunicativas entre os participantes do grupo.

Os autores realizaram um mapeamento das interações disponíveis nas comunidades virtuais: “Eu faço hemodiálise no Brasil” e “Hemodiálise: uma dádiva de vida”, sendo identificados perfis de atuação. Esses perfis de atuação foram caracterizados pelos autores como: “poster acolhedor”, “poster clínico” e “poster cidadão”, sendo considerados “tipos ideais” das participações nos grupos.

Segundo Pereira e colaboradores (2019), o “poster acolhedor” tem um caráter otimista e de incentivo à adesão ao tratamento de hemodiálise nas comunidades investigadas. Com isso, para os autores, o “poster acolhedor” apresenta diferentes maneiras de saber lidar com as limitações impostas e as dificuldades enfrentadas pelos pacientes renais crônicos submetidos à terapia biomédica. Esse perfil se manifesta a partir da compaixão e empatia frente ao sofrimento dos outros participantes. Suas postagens têm um caráter motivacional, sobretudo, intercambiadas por aqueles que já possuíam experiência com a vivência da doença. Para Pereira e colaboradores (2019), o caráter acolhedor se expressa através de apoio emocional, ratificando a necessidade de manter os demais participantes confiantes, esperançosos, com bons sentimentos e perspectivas perante a vida.

O “poster clínico” têm outras características. Ele está mais preocupado com o aconselhamento e as questões clínicas associadas ao tratamento. O “poster clínico” destaca a experiência de viver a doença intermediada pelo conhecimento biomédico. Ele demonstra confiança na terapia renal substitutiva para melhorar a qualidade de vida de pessoas que vivem nessa condição. Para os autores, apesar de não ser um profissional de saúde, o “poster clínico” apresenta-se como um sujeito familiarizado com as terminologias biomédicas. Seus saberes revelam seu domínio em lidar com o manejo de dispositivos terapêuticos. Assim, ele

se torna capaz de exercer autoridade com seus aconselhamentos sobre os demais membros. Para Pereira e colaboradores (2019), o “poster clínico” é aquele que sabe melhor traduzir as orientações médicas graças à sua experiência de submissão ao tratamento.

Pereira e colaboradores (2019) também identificaram o perfil de atuação que denominaram “poster cidadão”. Essas postagens revelaram conhecimento jurídico legal a respeito da garantia de direitos dos pacientes renais crônicos. O “poster cidadão” é aquele que esclarece aos demais participantes sobre os direitos e os procedimentos burocráticos para obtê-los. Ele acompanha a legislação vigente e se atualiza sobre ela. Além disso, exerce o papel de fiscalizador e de mobilizador social. Assim, Pereira e colaboradores (2019), definem o “poster cidadão” como um ator social com consciência política, preocupado com a cidadania dos portadores dessa doença. Ele contribui para um processo de empoderamento, relacionado ao pertencimento de uma coletividade que passa pelos mesmos problemas e dificuldades de assistência a saúde. Esse perfil, segundo os autores, manifesta-se no sentido de conquistar direitos e fazer com que sejam cumpridas as prerrogativas legais, para que a assistência seja oferecida de forma gratuita e com qualidade pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Os perfis de atuação no ambiente virtual identificados por Pereira Neto et al. (2019) nos pareceram pertinentes para a construção das categorias temáticas na análise do material coletado no grupo “amigosedislexia.com”. Assim, baseado no trabalho de tais autores, construímos quatro perfis de atuação na comunidade virtual analisada. São eles: “acolhedor,” “poster cidadão”, “clínico/especialista” e “alteridade”.

As postagens definidas como “acolhedor” estiveram voltadas para oferecer apoio, conforto, solidariedade e ajuda para enfrentar as dificuldades vividas pelo sujeito disléxico. Essas postagens apresentam estórias de sofrimento, incentivo à superação, exemplos de sucesso e meios de apoio compensatório em relação às dificuldades de aprendizagem geralmente associadas à dislexia.

Na análise do material empírico, tivemos condições de identificar algumas nuances entre as 107 postagens desse perfil de atuação. Desse modo, construímos algumas subdivisões no perfil “acolhedor”.

As postagens da subdivisão “experiências de sofrimento” apresentam relatos que revelam a dor e o sofrimento daqueles que, apesar do esforço, não conseguem corresponder às normas vigentes do ensino-aprendizagem. Esses relatos evidenciaram a sensação de inferioridade, derrota, raiva, frustração e vergonha vivenciada pelas pessoas com dislexia ao

cometer erros de grafia e trocas silábicas, devido à dificuldade que possuem em utilizar a linguagem falada e, sobretudo, a escrita segundo a norma-padrão do idioma.

A subdivisão “incentivo à superação” reúne postagens que visavam estimular os interlocutores a superar os obstáculos emocionais produzidos pelas dificuldades aprendizagem. Em tais publicações, os depoentes apresentavam modos de lidar com sintomas geralmente associados à condição da dislexia, como erros no processo da leitura e escrita. Assim, essas postagens oferecem aos participantes da comunidade mensagens de apoio baseado no conforto, na paciência e na esperança.

A subdivisão “possibilidades de sucesso” engloba relatos que ratificam a ideia e a possibilidade de pessoas consideradas disléxicas serem referência de sucesso em diferentes campos da sociedade. Para tanto, as publicações citavam nomes de pessoas famosas ou utilizavam suas imagens, afirmando que eram disléxicas. Ao fazê-lo, buscavam reforçar a noção de que, mesmo com as dificuldades impostas pela dislexia, é possível se destacar e obter êxito profissional.

A subdivisão “apoio compensatório” agrega postagens que, alinhadas às recomendações de especialistas sobre o tratamento da dislexia, reforçavam a necessidade de pessoas disléxicas treinarem a leitura e a escrita. Nesse sentido, as publicações divulgavam materiais pedagógicos diversos e disponíveis gratuitamente na internet, poesias e pequenas histórias infantis. Assim, elas oferecem insumos aos participantes da comunidade virtual, reiterando a necessidade de maior reforço e estímulo para o desenvolvimento da criança com dislexia.

O Quadro 3 apresenta o total de posts e seus respectivos comentários, reações e compartilhamentos de acordo com as quatro subdivisões do perfil “acolhedor”:

| Subcategoria | Posts | Reações | Comentários | Compartilhamentos |
|----------------------------------|--------------|----------------|--------------------|--------------------------|
| Experiência de sofrimento | 22 | 668 | 93 | 204 |
| Incentivo a superação | 37 | 1139 | 160 | 373 |
| Possibilidades de sucesso | 10 | 598 | 56 | 230 |
| Apoio compensatório | 38 | 747 | 45 | 187 |
| Total | 107 | 3152 | 354 | 994 |

Quadro 3: Total de postagens realizadas em cada subdivisão presente no perfil acolhedor e as reações, comentários e compartilhamentos que obtiveram na comunidade virtual “amigosedislexia.com” entre fevereiro e julho de 2020.

Fonte: A autora.

O segundo perfil de atuação, predominante na amostra selecionada que serviu de base para a presente dissertação, foi denominado de “poster cidadão”.

Ele compreende pôsteres que apresentam em suas publicações indicativos de ativismo em torno da condição das pessoas com dislexia, valorizando a relevância da informação e da mobilização social. Desta forma, as mensagens desse tipo de post se destacam pela referência aos direitos dos disléticos e pela divulgação de meios de acesso às políticas de equidade para a garantia do atendimento das necessidades especiais de ensino. Algumas postagens também incentivavam a mobilização para conquistas de direitos formais destinados para pessoas concebidas como disléticas, além de indicarem estratégias de como fazê-lo. Essa categoria foi organizada a partir de duas subdivisões: “informação e esclarecimento” e “mobilização social”. Elas serão apresentadas a seguir.

A subdivisão “informação e esclarecimento” abarca postagens que têm como objetivo informar os participantes do grupo a respeito dos direitos dos disléticos. Tais publicações reforçavam a importância do conhecimento dos direitos e garantias legais que podem ser acionadas por pessoas com dislexia. Nelas, as necessidades especiais de ensino foram consideradas como legítimas e a pessoa com dislexia passou a ser entendida como elegível para o acesso às políticas de equidade social. Um exemplo nesse sentido foram as postagens sobre os direitos que candidatos diagnosticados com essa condição possuem para a realização do Exame Nacional do Ensino Médio (ENEM).

A subdivisão “mobilização social” reúne publicações sobre meios estratégicos e organizacionais para conquista de direitos e garantias de pessoas com dislexia. Em tais postagens, observamos uma postura ativista pautada pelo incentivo à criação de leis municipais e estaduais específicas e pela defesa da garantia integral dos direitos para estudante que forem enquadrados nessa condição. Tal postura também esteve relacionada a uma defesa da legitimidade do conhecimento biomédico sobre a dislexia.

| Subcategoria | Posts | Reações | Comentários | Compartilhamentos |
|------------------------------------|-------|---------|-------------|-------------------|
| Informação e esclarecimento | 3 | 49 | 0 | 35 |
| Mobilização social | 5 | 133 | 24 | 36 |

| | | | | |
|--------------|---|-----|----|----|
| Total | 8 | 182 | 24 | 71 |
|--------------|---|-----|----|----|

Quadro 4: Total de postagens realizadas em cada subdivisão presente no perfil poster cidadão e as reações, comentários e compartilhamentos que obtiveram na comunidade virtual “amigosedislexia.com” entre fevereiro e julho de 2020.

Fonte: A autora.

O terceiro perfil de atuação, predominante na amostra selecionada que serviu de base para a presente dissertação, foi denominado de “clínico/especialista”. Esse perfil de atuação apresenta postagens que revelam um conhecimento especializado em relação à dislexia. As postagens continham orientações acerca do conceito, diagnóstico e tratamentos para a condição. Elas informavam e divulgavam na comunidade virtual recomendações embasadas além do conhecimento médico, abrangendo o fonoaudiológico e educacional. Assim, diferenciaram-se do perfil de atuação de “poster clínico” identificado por Pereira e colaboradores (2019), pois, na comunidade virtual “amigosedislexia.com”, há outras áreas de especialidades, além da médica, que intervêm na produção de conhecimento, orientações e tratamentos sobre a condição considerada disléxica. Com isso, o perfil de atuação “clínico/especialista” expressou significados associados ao consumo de conhecimento dessas especialidades.

A quarta e última categoria construída a partir da análise dos posts da comunidade virtual foi denominada de “alteridade”. Esse perfil de atuação não esteve presente no trabalho de Pereira Neto e colaboradores (2019), que serviu como referência para a construção dos nossos perfis. A “alteridade” agrupa publicações que indicam como os sujeitos investigados nesta comunidade virtual constroem sentidos sobre sua condição de disléxico estando relacionada com suas identidades. Foi possível identificar em algumas postagens que os influenciadores digitais utilizavam termos do vocabulário médico e biológico, como uma maneira para referir a si mesmo ou para construir a ideia de uma diferença particular e relacionada às pessoas que partilham da mesma condição. Nesse sentido, os conteúdos destas publicações apontam que há uma busca de construção da alteridade por partes dos sujeitos.

Nesta pesquisa, cabe ressaltar que, algumas postagens foram identificados núcleos de sentido que corresponderam a mais de um perfil de atuação. O quadro abaixo reúne o conjunto de postagens classificados por perfis de atuação e suas respectivas reações, comentários e compartilhamentos.

| Categoria | Posts | Reações | Comentários | Compartilhamentos |
|------------------|--------------|----------------|--------------------|--------------------------|
|------------------|--------------|----------------|--------------------|--------------------------|

| | | | | |
|-----------------------------|-----|------|-----|------|
| Acolhedor | 107 | 3152 | 354 | 994 |
| Poster cidadão | 8 | 182 | 24 | 71 |
| Clínico/Especialista | 36 | 1462 | 450 | 622 |
| Alteridade | 7 | 568 | 47 | 180 |
| Total | 158 | 5364 | 875 | 1867 |

Quadro 5: Total de postagens realizadas pelos influenciadores e as respectivas reações, comentários e compartilhamento que elas obtiveram, em cada perfil na comunidade virtual “amigosedislexia.com” entre fevereiro e julho de 2020.

Fonte: A autora

No capítulo seguinte, iremos analisar algumas postagens inseridas em cada um dos perfis de atuação apresentados acima.

Foram selecionadas postagens em cada perfil de atuação, que tenham apresentado um conteúdo capaz de exemplificar, discutir e correlacionar aspectos conceituais e analíticos. Privilegiamos textos com quatro linhas ou mais, em que os aspectos do caráter dos perfis estiveram expressos de modo contundente.

4 DISCUSSÃO

Neste capítulo, analisaremos os resultados da pesquisa realizada sobre a comunidade virtual “amigosedislexia.com”, ressaltando os aspectos mais relevantes e estabelecendo diálogos com outros autores e conceitos.

Como mencionamos no capítulo anterior, foram identificados quatro perfis de atuação dos “influenciadores digitais” (KARHAWI, 2016) na comunidade virtual, a saber: acolhedor, clínico/especialista, poster cidadão e alteridade.

Apresentaremos a seguir alguns trechos retirados das postagens dos influenciadores ET, DX e MC que melhor caracterizam cada um dos perfis mencionados acima.

Um primeiro ponto merece ser destacado em relação ao perfil de atuação na comunidade virtual que denominamos de “acolhedor”. Ele é composto por um conjunto de postagens com mensagens de apoio à pessoa em situação disléxica. Ele esteve presente em muitos posts realizados na comunidade virtual durante o período investigado.

Inicialmente gostaríamos de destacar o lugar que a dimensão biomédica nas postagens do perfil “acolhedor”. O discurso biomédico apresenta uma explicação neurobiológica para as dificuldades de linguagem e aprendizagem já experimentadas pelos sujeitos. Essas dificuldades passam a serem entendidas pela biomedicina como sintomas da condição disléxica. É importante atentar que, no paradigma biomédico, os sintomas da dislexia são descritos a partir de uma visão pragmática e impessoal, configurando um discurso supostamente objetivo, neutro e cartesiano (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2016). Esse aspecto discursivo não foi um destaque na categoria “acolhedor”. Em suas publicações a prescrição biomédica sobre o assunto não esteve presente de forma explícita e objetiva, como discutiremos a seguir.

Conforme apresentado no capítulo anterior, tal perfil de atuação possui subdivisões: “experiências de sofrimento”, “incentivo à superação”, “possibilidades de sucesso” e “apoio compensatório”.

Nessas, observamos uma conexão entre as subcategorias “experiências de sofrimento” e “incentivo à superação”. Em um mesmo post identificamos que havia núcleos de sentidos que remetiam a ambas as subcategorias. A postagem nº 50 é um exemplo de tal relação:

“A dislexia foi uma pedra no meu caminho. Levei várias topadas. Elas me ajudaram a ser uma pessoa persistente, a escolher a minha profissão e a ser

amante do LIVRO. Fiz das pancadas alegria de viver e admiradora das artes”. (influenciadora digital ET)⁶.

Nessa postagem, verificamos que as duas primeiras frases correspondem à experiência de sofrimento. Para expressar esse sentimento, a influenciadora ET utilizou uma metáfora: “dislexia foi uma pedra no meu caminho”. Esse trecho é seguido por outro que aponta um incentivo a superação: “fiz das pancadas alegria de viver e admiradora das artes”. Nessa frase, a participante parece preocupada em não demonstrar uma visão derrotista ou pessimista, com isso denotou encorajar os demais interlocutores que estão da comunidade virtual. Ao invés de se conformar com os obstáculos impostos pelas dificuldades de aprendizagem que considera como dislexia, às “topadas” que levou devido à sua condição, ela os transformou em “alegria”, em “persistência”, em “admiração pelas artes”. Desse modo, em sua postagem, está presente, além do relato de sofrimento, o apoio e o encorajamento para que os demais participantes se mantenham esperançosos diante do diagnóstico de dislexia, inspirando uma perspectiva de superação.

Nessas postagens, os integrantes mostram como experiências ruins podem ser transformadas em aspectos positivos pela ação do sujeito. Seus relatos indicam o desenvolvimento de um saber sobre como lidar e conviver com as dificuldades na linguagem e na aprendizagem que eles associam serem advindas da dislexia, portanto um saber originário da experiência.

O compartilhamento de conhecimentos produzidos por meio deste tipo de experiência já havia sido observado em estudos anteriores.

Em sua pesquisa, Lamego e Moreira (2019), ao investigar pessoas diagnosticadas com dislexia participantes de uma comunidade virtual sobre o assunto, apontam que a vivência das dificuldades associadas à dislexia pode ser considerada expressão da experiência. Corrêa e Lima (2018) ao analisar uma comunidade virtual de doença específica sobre bipolaridade, reconhecem que as comunidades virtuais podem ser entendidas como um lugar propício, que os sujeitos implicados expressem sua experiência. Já Frossard e Dias (2016) apontam que, em grupos on-line organizados por interesses de saúde, indivíduos não só consomem informações, mas também compartilham conhecimentos que possuem devido à vivência com a doença ou condição, muitas vezes assumindo a figura do “especialista em experiência”.

O perfil de atuação acolhedor foi subdividido em outras subcategorias que merecem destaque. Duas delas se referem as “possibilidades de sucesso” e ao “apoio compensatório”.

⁶ Mantivemos a ortografia conforme está disponível na postagem.

As publicações classificadas como “possibilidades de sucesso” apontam para a possibilidade de uma pessoa com dislexia poder se destacar em determinadas áreas profissionais, mesmo convivendo com a dislexia. Para tanto, são mencionados nomes de pessoas públicas que tinham supostamente dislexia e, ainda assim, alcançaram sucesso em suas carreiras, como Albert Einstein, Fernanda Young, Agatha Christie, entre outros.

Já a subcategoria “apoio compensatório” representa a dimensão de solidariedade e de ajuda com as dificuldades de aprendizagem. As postagens dessa subcategoria buscam oferecer suporte educacional para que os participantes da comunidade lidem com sua condição e melhorem seus desempenhos no ensino. Para tanto, foram divulgadas tarefas pedagógicas, poemas, pequenas histórias infantis e estratégias para aprimorar as habilidades de leitura e escrita.

Portanto, perfil de atuação “acolhedor” e suas subdivisões, além de se destacarem devido ao volume de publicações, também indicam a constituição da comunidade virtual enquanto um ambiente de acolhimento, desabafo e apoio. Essa dimensão permite caracterizar o ambiente on-line enquanto um grupo de autoapoio/ajuda mútua (FROSSARD; DIAS, 2016).

Segundo Frossard e Dias (2016), os grupos on line de autoapoio/ajuda mútua que visam promover entre os participantes habilidades que contribuam para a gestão da condição de saúde “[...] por meio do compartilhamento de experiências. O empoderamento dos grupos de autoajuda/ajuda mútua resulta da valorização de suas experiências como uma forma de conhecimento” (FROSSARD; DIAS, 2016, p. 351).

Vejamos agora com mais detalhes as características a subdivisão do perfil “acolhedor” classificada como “experiências de sofrimento”. Em primeiro lugar cabe destacar que os “influenciadores digitais” (KARHAWI, 2016) ET e DX são sujeitos que se compreendem como pessoa disléxica. ET revelou em um de seus posts ser disléxica e atuar profissionalmente com tratamento de crianças com dislexia. Já MC, que é administradora do grupo, apresentou-se como especialista na área do tratamento. Ela não assumiu a mesma condição.

Em seus relatos, ET e DX abordam alguns percursos institucionais para solucionar seus problemas de aprendizagem e linguagem. Ao fazê-lo, eles integram as experiências institucional escolar e biomédica. Em suas publicações, foi possível perceber que as vivências desses dois “influenciadores digitais” (KARHAWI, 2016) foram marcadas pela não correspondência à norma social de aprendizagem em uma sociedade letrada. Os sofrimentos

experenciados reverberam em diferentes espaços da vida social. Assim, escolhemos para análise a postagem nº 3, pois ela exemplifica tal observação:

“Na minha primeira confissão disse ao padre que tinha brigado com uma amiginha. Ele disse: ‘Você tem que ficar bem’. Eu retruquei ‘não vou’. Como ele insistiu, concordei. Como penitência tive que rezar três Ave Marias e três Padre Nossos. Eu omiti os meus pecados como disléxica: ter tirado o sossego da minha mãe, na sua tentativa de me ensinar a ler e escrever, não ser a filha sonhada pelo meu pai, que sempre dizia ‘Você não sabe de nada’ ser diferente dos meus irmãos, não ser uma aluna padrão na escola, nem mesmo nas aulas de catecismo. A Igreja da minha infância era Nossa Senhora da Paz. Acho que muitas vezes foi lá à procura de paz”. (influenciadora digital ET).

Nessa publicação, notamos que as dificuldades de aprendizagem dos quais os sujeitos consideram serem produzidas pela dislexia são vistas como demérito no círculo social do sujeito. À medida que a pessoa frustra expectativas culturais, há uma introjeção da experiência como atípica e dolorosa.

O conceito de normatização discutido por Canguilhem (2009) nos ajuda a compreender esse processo. Segundo o autor, há determinados modelos de comportamento biológico e social. Neles, o estabelecimento da média como uma norma é atravessado por uma dimensão qualitativa, estando, portanto, associado a valores sociais e culturais (CANGUILHEM, 2009). Nesse contexto, as categorias diagnósticas das patologias são entendidas como desvios que variam, em diferentes graus, dos comportamentos estabelecidos como norma. Assim, segundo ele a experiência de desviar da média implicaria viver uma vida qualitativamente diferente (CANGUILHEM, 2009).

Nesse sentido, é possível observar na publicação acima que as experiências de longa duração como as dificuldades da linguagem e aprendizagem afetam a vida dos sujeitos, mesmo que não tenham o diagnóstico de dislexia confirmado por um profissional de saúde.

Considerando a perspectiva de Canguilhem (2009), isso ocorre, pois existe um valor socialmente construído sobre o sucesso escolar e o bom desempenho com leitura, escrita e a fala. Os sujeitos que não corresponderem a tal comportamento esperado desviam dessa norma e são tratados e vistos de forma preconceituosa. Sobre esse aspecto, Lamego (2018), ao discutir os aspectos sociopolíticos do diagnóstico e da experiência cotidiana da dislexia, aponta que pessoas com essa condição estão em inconformidade ao estado considerado normal sobre aprendizagem. Essa não conformidade caracteriza as relações interpessoais e institucionais, traz implicações à vida dos sujeitos disléxicos nos contextos familiares, escolar e de trabalho (LAMEGO, 2018). Nesse contexto, alguns autores afirmam que as diferenças de

comportamento no aprendizado, por serem vistas como desvio recebem conotações estigmatizadas, produzindo experiências negativas para os indivíduos (LURENGO, 2010).

Outro perfil de comunicação se destacou. Ele é classificado como “Poster cidadão” refere-se à posts sobre garantias jurídicos legais, mobilização em prol de direitos e informações e esclarecimentos para ter acesso às necessidades especiais de ensino.

Esse perfil de atuação apresenta duas subdivisões “informação e esclarecimento” e “mobilização social”.

A subdivisão “informação e esclarecimento” reúne postagens que atentaram para a legitimidade e a normatização jurídica envolvidas nos direitos de pessoas disléxicas em relação ao ensino. Havendo esclarecimento sobre direitos já garantidos legalmente.

A subdivisão “mobilização social” denota mobilização em torno da defesa do saber biomédico sobre a condição e direcionamento para conquista de direitos e garantias jurídicas legais. Elas também buscavam despertar nos interlocutores a importância da mobilização social em torno de políticas públicas voltadas para condições especiais de ensino. Nelas, não identificamos conteúdos que questionassem ou discordassem da posição hegemônica do campo da saúde e da educação sobre a condição. Pelo contrário, foi identificada a defesa do ponto de vista biomédico. Isso pode ser observado, por exemplo, no post n° 88:

“Quando alguém virar para você e falar que dislexia não existe, que seria tudo frescurinha ou mimimi, responda:

Segundo o Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais – 5ª Edição (DSM 5; Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), caracteriza a dislexia como “comprometimento acentuado no desenvolvimento das habilidades de reconhecimento das palavras e da compreensão da leitura”. (DSM 5 à página 32 da 5ª edição brasileira, 2014). Em outra classificação, na seção de Saúde Mental do CID 10 – Código Internacional de Doenças (2016) da Organização Mundial da Saúde, documento de referência para classificação e diagnóstico em saúde nos países integrantes desse órgão do sistema ONU, a dislexia está presente sob a classificação CID10 - R48 "Dislexia e outras disfunções Simbólicas" e CID10 - R48.0 'Dislexia e Alexia'. A presença em tais classificações demonstra que a dislexia é um transtorno de aprendizagem reconhecido por órgãos internacionais.

Eu não costumo trazer dados científicos aqui, pois acho muito danço, mas se vocês pedirem muito nos comentários, posso trazer mais informações técnicas nas próximas vezes. #Dislexia #Dislexicos”. (influenciador digital DX)⁷.

Algumas das correntes da área de ciências sociais e humanas são favoráveis à desconstrução do conceito biomédico da dislexia (MASSI; SANTANA, 2011; FREIRE, 1997;

⁷ Foi mantida a ortografia original que consta na postagem.

SIGNOR, 2015). No entanto, o autor da postagem acima apresenta uma perspectiva que reitera a concepção biomédica sobre a condição, ao invés de refutá-la. Em nossa interpretação, na postagem, a experiência com as dificuldades de aprendizagem de longa duração e a explicação biomédica foram consideradas suficientes para refutar o argumento de que a dislexia “não existe” ou que é uma “frescurinha”. Desse modo, para defender seu ponto de vista, o influenciador digital DX utilizou termos e informações presentes em documentos oficiais de autoridades científicas, como “Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders” (DMS), da Associação Americana de Psiquiatria, e a Classificação Internacional de Doenças (CID), da Organização Mundial da Saúde. Embora sua argumentação ter se baseado em dados científicos ao final do *post*, ele fez um adendo: “Eu não costumo trazer dados científicos aqui”.

Considerando esse cenário, o conteúdo produzido pelos influenciadores digitais da comunidade analisada apontou para a dimensão da cidadania biológica, típica da medicalização, trazendo marcas de reivindicação política.

A mobilização das pessoas em prol dos direitos também abrange direitos para garantia de aspectos médicos. A cidadania passa a ser exercida estando relacionada por especificidade biológica (RABINOW; ROSE; 2006), essa proposição esteve marcada neste perfil de atuação.

Em relação ao saber derivado da experiência e seus atravessamentos com saberes científicos, notamos similaridade com o conceito de medicalização enquanto um processo irregular (CONRAD; BARKER, 2013). Sobre a medicalização, Conrad e Barker (2013) argumentam que tal processo é irregular, pois não é pautado tão somente pela medicina. Ele envolve outras ciências e atores, como a indústria farmacêutica e diagnóstica, que também operam e articulam interesses. Além de ser irregular, a medicalização também está relacionada à cidadania biológica (RABINOW; ROSE, 2006). Trata-se da prática de pessoas, associações de pacientes e movimentos sociais em prol de mais direitos, assistência e pesquisas médicas.

Os indivíduos se mobilizam pelo exercício da cidadania, atuando enquanto sujeitos políticos para pressionar as ciências da vida a mudar concepções, tratar, produzir conhecimento. Pressionam também o Estado para instituir e ampliar o acesso a intervenções, direitos e garantias jurídico-legais relacionadas à saúde (RABINOW; ROSE, 2006).

Nesse contexto, há um processo duplo: por um lado a biomedicina se impõe como autoridade para responder questões de saúde e desvios de comportamento. Por outro ela é provocada e compelida a dar respostas, configurando assim uma ampliação da sua expertise (CONRAD; BARKER, 2013).

Depois de termos analisados com mais detalhes as características do perfil “acolhedor” e do “poster cidadão” será a vez de observarmos, com mais cuidado, o perfil denominado “clínico/especialista”.

No perfil de atuação “clínico/especialista”, os saberes das especialidades biomédica, pedagógica e fonoaudiológica são frequentemente utilizados.

Ele engloba postagens pautadas em recomendações especializadas, focando na dimensão teórica e conceitual da dislexia. Foram identificadas orientações teóricas e conceituais, aspectos de métodos pedagógicos, orientações sobre sintomas e recomendações de documentários científicos.

Neste perfil de atuação “clínico/especialista” a autoridade médica apresenta-se como concorrente com outras profissões. Fica evidente uma divisão social do trabalho. Na dislexia a autoridade médica geralmente diagnostica e emite laudo, depois de uma avaliação multidisciplinar (ALVES et al, 2011). Segundo a Associação Brasileira de Dislexia (ABD, 2016), o profissional médico não atua no tratamento. A autoridade terapêutica é exercida por outros profissionais como o pedagogo, o neuropsicólogo, psicopedagogo e o fonoaudiólogo. Portanto, os pacientes se submetem à diferentes especialistas que atuam sob a direção da perspectiva biomédica.

Foram identificadas postagens baseadas na posição de especialistas no assunto visando oferecer aconselhamentos e informações. A nosso ver, um dos posts em que essa característica pode ser observada foi o post nº 118:

“Fazer com que a criança pratique a leitura de poesia é um método excelente para melhorar a fluência. Os poemas geralmente rimam, são curtos e perfeitos para ler rapidamente e com expressividade.”

Sally Shaywitz

Seria muito bom para as crianças disléxicas e leitores iniciantes se fossem editados livros com uma única poesia. Elas resistem a ler livros com muitas páginas e muito textos, e se encantariam ao ler livro com uma só poesia. Iriam ler, reler e se deliciariam.

Os livros de poesia, como os de Cecília Meireles, Ricardo Azevedo, Léo Cunha, Roseana Murray, Pedro Bandeira, Sérgio Capparelli, Vinicius Moraes, Marcelo Xavier, Marina Colassanti, Sidónio Muralha, Lalau e Eucanaã Ferraz são verdadeiros Tesouros.

O mercado editorial é carente de livros curtos de boa qualidade. As crianças precisam desses livros para consolidarem a aquisição da leitura. Os livros de poucas páginas e poucos textos, elas leem sem resistência e com prazer. Muitas das poesias que se encontram nesses tesouros poderiam ser editadas em vários livros.

De livrinho em livrinho, chegarão ao livrão.

No consultório, tenho um livro do Ricardo Azevedo, com uma única poesia, intitulado Estão batendo à porta. As crianças amam.” (influenciadora digital ET).

No post apresentado acima, o primeiro parágrafo se refere a uma citação da cientista, Sally Shaywitz, pesquisadora e professora da Universidade de Yale. Ela ficou conhecida na área da dislexia, através da obra “Entendendo a dislexia: um novo e completo programa para todos os níveis de problemas de leitura”, publicada em 2006. A influenciadora digital ET inicia o post com um trecho de autoria dessa pesquisadora. Portanto, utilizando-se de sua autoridade científica, apresenta em seguida sua opinião com base na sua experiência profissional com o tratamento da dislexia. Tais noções sugerem que o saber advindo da experiência se apresenta intercambiado pelo conhecimento biomédico.

Outra característica do perfil “clínico/especialista” deve ser destacada.

Nesse caso nossa reflexão se inspira em algumas ideias apresentadas por Pereira et al (2019). Esses autores analisaram duas comunidades virtuais de pacientes renais crônicos, quando foi identificado perfil “clínico”. Há características similares entre esse trabalho e nossa análise. Uma delas está associada ao esforço que muitos influenciadores digitais faziam para traduzir o conhecimento científico para os demais integrantes de uma forma mais simples e clara. Além disso, o fato que identificamos nestes posts que os sujeitos recorreram a fontes confiáveis para embasar suas argumentações.

Cabe salientar que, nas postagens analisadas, os integrantes reforçam a dimensão da ordem biomédica na forma como entendem e explicam seus problemas de aprendizagem.

Como discutido na parte introdutória desta dissertação, as comunidades virtuais de pacientes são cada vez mais comuns no cenário atual, marcado pelo uso das Tecnologias de Informação e Comunicação (PEREIRA NETO et al., 2019). Por meio da internet, indivíduos formam grupos, buscam e compartilham informações sobre diferentes assuntos. No caso dos pacientes, esse tipo de ambiente on-line possibilita o consumo e a circulação de informação sobre diagnóstico, tratamentos e novos achados científicos de uma determinada doença ou condição de saúde. Tal possibilidade presente nas comunidades virtuais pode contribuir para potencializar o paciente expert (GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008).

Na comunidade “amigosedislexia.com”, identificamos que alguns sujeitos investigados, especialmente os “influenciadores digitais”, assumem uma postura de paciente expert sobre dislexia. Eles não apenas compartilham informação advinda da experiência de conviver com dificuldades de aprendizagem, mas também buscam informações e conteúdos sobre os seus direitos e os meios de ampliação do atendimento de suas necessidades. Isso esteve mais evidente nas postagens da categoria “poster cidadão” e “clínico/especialista”:

nelas, o papel de consumidor ativo de informação sobre saúde se destacou (PEREIRA NETO et al., 2019).

O quarto perfil de atuação dos influenciadores digitais esteve associado á dimensão da alteridade. Apresentaremos a seguir algumas de suas características.

Neste perfil identificamos o manejo de termos científicos “cérebro” e “dislexia”, são utilizados para referenciar aspectos pessoais, modos de descrição de si e de expressão valores identitários. As dificuldades de memorizar sequências, características como ler devagar, ter pensamentos inovadores e ser persistente diante de desafios perpassaram o aspecto corporal, como sujeito disléxico.

Nesse contexto, a construção da alteridade é atravessada pelas relações de biopoder contemporâneo (VIDAL; ORTEGA, 2019; ROSE, 2013; RABINOW; ROSE, 2006). Essas expressões são discutidas pelo conceito de “biossocialidade” que tem sido investigado e desenvolvido por esses autores.

Segundo Rose (2013), a “biossocialidade” configura-se como um fenômeno social inserido na biopolítica contemporânea. Para o autor, isso ocorre devido às novas formas de comunicação e informação, que permitem maior proximidade e consumo do saber biomédico, referente à estrutura molecular e ao manejo dos riscos. Para Ortega (2003) o acesso a esse tipo de conhecimento configura-se um modo singular de explicação e entendimento da própria identidade e biografia, marcadas pelos aspectos corporais explicados a partir da ordem biomédica, esse processo é denominado pelo autor de “bioidentidade”.

Segundo Ortega (2003), diferentes atores políticos e autoridades mobilizam-se para intervir na vitalidade humana, interpelando formas de pensar e agir sobre o processo de nascimento, saúde, comportamentos, adoecimento e morte. Desse modo, o gerenciamento das populações por parte do Estado e as práticas de *asceses*⁸ individuais estão estruturadas como legítimas, configurando um sistema sofisticado de subjetivação individual e coletiva.

Rose (2013) constata que, no contexto contemporâneo, há reconfigurações nos modos de pensar a vida. As interações entre capital, biomedicina e biotecnologia configuram novas formas de relação entre as ciências da vida e seus objetos. A própria normatização vital torna-se passível de ser manipulada, por meio de técnicas de reprodução humana e de medicamentos. Eles atuam na regulação bioquímica dos sofrimentos humanos, como estresse, tristeza, variações de humores, entre outros. No caso de comportamentos desviantes, as

⁸ Ascetes: na filosofia grega, conjunto de práticas e disciplinas caracterizadas pela austeridade e autocontrole do corpo e do espírito, que acompanham e fortalecem a especulação teórica em busca da verdade.

neurociências apresentam explicações neurobiológicas pautadas em processos moleculares, neuroquímicos e de neurotransmissão.

Em nossa investigação, identificamos indícios da construção de alteridade nas publicações analisadas, estando caracterizada ao processo de bioidentidade. Assim, agrupamos *posts* na categoria “alteridade”. Escolhemos para a discussão a postagem nº 129:

“Eu sou ET, tenho dislexia. A música Maria de Milton Nascimento poderia ser o hino dos DISLÉXICOS. A marca não está na pele e sim no cérebro.
 Maria, Maria ‘Dislexia, Dislexia’
 Um dom, uma certa magia
 Uma força que nos alerta
 Uma "pessoa" que merece viver e amar
 Como outra qualquer do planeta
 ‘É o esforço de se superar’ com suor
 É a dose mais forte e lenta
 De uma gente que rí
 Quando deve chorar
 Mas é preciso ter força
 É preciso ter raça
 É preciso ter gana sempre
 Quem traz no corpo a marca
 Mistura a dor e a alegria
 Mas é preciso ter manha
 É preciso ter gana sempre
 Quem traz "cérebro" essa marca
 Possui a estranha mania
 De ter fé na vida”. (influenciadora digital ET).

No trecho acima é possível identificar o modo como essa influenciadora digital entende e expressa sua identidade estando relacionada à dislexia. Ela correlaciona haver uma diferença que marca a relação do sujeito disléxico. Essa sendo uma dimensão corporal, especificamente o cérebro. A canção é utilizada para compartilhar a noção de que disléxicos apresentam uma atipicidade no funcionamento cerebral. Associado a isso, diferenças pessoais são comparadas com palavras da canção como “dom”, “certa magia” e “força”, misturando momentos de dor e alegria. Tais formas de representação, a nosso ver, trazem características do processo de subjetivação intermediado pelo consumo do conhecimento especializado.

Vidal e Ortega (2019) apontam que o avanço das neurociências e de seu cientificismo estariam provocando o surgimento do “sujeito cerebral” (VIDAL; ORTEGA, 2019, p. 27). Segundo eles, isso ocorreria, pois, na cultura somática os critérios associados às pessoas e as noções de individualidade deslocam-se de uma interioridade sentimental para a mente e o órgão cerebral. Segundo Ortega (2003), esse deslocamento produz mudanças nas formas como os sujeitos se apresentam, descrevem-se e dão sentido na relação com outros. Desse

modo, na contemporaneidade as marcas identitárias e a constituição de subjetividades estariam ancoradas por parâmetros vindos do corpo, sendo atravessadas por um vocabulário “fiscalista” e “médico” nas formas de se representar (ORTEGA, 2003, p. 69). Na nossa interpretação, os posts reunidos no perfil “alteridade” marcam construção de sentidos próprias dessa relação denominada de “bioidentidade”.

A partir das publicações analisadas, também observamos que as formas de participação no ambiente on-line oscilaram entre uma prática comunicativa mais próxima ao especialista da experiência e outra mais estreita ao paciente expert. Em ambos os casos, o uso das TICs configurou-se enquanto um fator fundamental. Assim, nas publicações do grupo “amigosedislexia.com”, notamos uma interface entre conhecimento científico e aquele não sistematizado. Essa articulação entre diferentes conhecimentos denotou ocorrer de acordo com a vivência e com aquilo que os influenciadores digitais almejavam provocar nos interlocutores.

Não foi abordada a relação entre dificuldades de aprendizagem e a qualidade de ensino no contexto neoliberal, marcada pela precarização das condições de ensino, a insuficiência dos recursos, a baixa autonomia pedagógica e a qualificação de profissionais da educação.

A seguir, apresentaremos a considerações finais desta pesquisa.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A cena contemporânea caracteriza-se pelo intenso consumo e circulação de conhecimento biomédico. Nesse contexto, a dislexia e seu diagnóstico estão envolvidos em embates e divergências científicas, nos quais a medicina desempenha um papel fundamental. Diante disso, a pesquisa que se transformou nesta dissertação buscou investigar as interações e os sentidos presentes em uma comunidade virtual sobre dislexia.

No fluxo de atividades do ambiente on-line da comunidade “amigosedislexia.com”, identificamos publicações de profissionais da saúde que ofereciam serviços para tratamento da dislexia e avaliações das dificuldades de aprendizagem. Esses profissionais apresentaram como neuropsicólogos, psicólogos cognitivos, fonoaudiólogos e psicopedagógicos. Cabe salientar que as publicações feitas por tais especialistas estavam relacionadas ao discurso biomédico acerca da dislexia. Essas publicações não ofertavam uma cura ou um tratamento definitivo, mas uma melhora nos sintomas.

Algumas publicações foram retiradas de nosso conjunto analisado. Descartamos postagens contendo propagandas ou temas não relacionados com a dislexia, como as datas comemorativas, a exemplo da Páscoa. Excluimos também postagens sobre a pandemia de COVID-19⁹, com exceção de postagens sobre as dificuldades de aprendizagem com o ensino remoto. No período investigado, identificamos relatos pessoais de integrantes sobre experiência de incompatibilidade com o padrão escolar. Tais postagens apresentavam indicativos da vivência dos participantes com as dificuldades educacionais no processo de aprendizagem e linguagem, desde a infância até a vida adulta. Algumas delas abordavam assuntos como passagem dos depoentes sobre a alfabetização tardia; não acompanhamento do nível da classe; erros na escrita e na fala; repetição de erros em palavras comuns por esquecimento da grafia correta, mesmos entre indivíduos com nível superior de ensino.

Algumas expressões presentes nas postagens examinadas sugerem que os participantes da comunidade tenham experimentado sentimentos de raiva, vergonha e/ou frustração em relação às dificuldades de aprendizagem entendidas como sintomas da dislexia.

⁹A pesquisa e a coleta do material analisado ocorreu durante o período de uma emergência sanitária: a pandemia do novo corona vírus, denominado de SARS-CoV-2. Tal vírus é responsável pela COVID-19, uma nova doença respiratória infecciosa que pode evoluir para síndrome respiratória aguda grave. A primeira identificação da COVID-19 ocorreu na China, na cidade de Wuhan, em dezembro de 2019. Os primeiros registros oficiais da doença no Brasil datam de fevereiro 2020. O quadro pandêmico foi anunciado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em 11 de março de 2020 (OPAS, 2020).

No material observado, uma parcela das publicações abordava a questão sobre o diagnóstico, tratamento e sintomas e da dislexia. Algumas postagens apresentavam dúvidas sobre que profissional deveria possuir a atribuição de diagnosticar a condição disléxica. Outras estiveram relacionadas à busca de informações sobre avaliação multidisciplinar no sistema único de saúde (SUS) e ao impacto das dificuldades de aprendizagem em tarefas cotidianas e no exercício laboral. Também identificamos publicações com postagens solicitando ajuda sobre possíveis comorbidades biomédicas, como transtorno do déficit de atenção com hiperatividade (TDHA) e autismo.

Alguns participantes fizeram publicações indagando à comunidade se pessoas com a condição conseguiam acompanhar aulas e, se sim, como o faziam. Outros perguntaram sobre os direitos dos disléxicos na escola. Esses questionamentos apontaram para possíveis dificuldades enfrentadas por filhos disléxicos dos participantes no atendimento das suas necessidades especiais de ensino por parte de instituições educacionais e dos professores.

A observação do material oriundo da comunidade virtual indicou que os participantes se preocuparam em responder as perguntas realizadas por outros integrantes. Todas as indagações realizadas no ambiente on-line durante o período foram respondidas. As respostas eram dadas na seção de comentários da publicação e incluíam, de acordo com o assunto discutido, indicação de profissionais, serviços gratuitos para avaliação da condição e procedimentos biomédicos de diagnóstico e tratamento.

Ainda que fosse uma comunidade virtual sobre dislexia, observamos que algumas publicações continham, no início do texto, um pedido de desculpas por eventuais erros de português que pudessem estar presentes nos posts.

Nesta pesquisa, aprofundamos a análise e a discussão nos posts dos integrantes ET, MC e DX, que são considerados “influenciadores digitais” (KARHAWI, 2016). Esses influenciadores representaram maior referência em termos de publicações.

A partir do referencial da análise de conteúdo, identificamos quatro perfis de atuação que foram denominados como “acolhedor”; “poster cidadão”; “clínico/especialista”; e “alteridade”. Tais perfis de atuação expressão os diferentes modos que os “influenciadores digitais” (KARHAWI, 2016) encontraram para tecer interlocuções entre si no ambiente on-line e negociar sentidos sobre as experiências e entendimentos da dislexia.

A comunidade virtual “amigosedislexia.com”, objeto de nossa pesquisa, é um espaço de comunicação em rede sobre uma condição específica que reúne interessados sobre o assunto. Ao analisar algumas publicações realizadas nela, identificamos que tal comunidade configura-se enquanto um lugar profícuo para o compartilhamento das vivências cotidianas

com as dificuldades de aprendizagem decorrentes da condição disléxica. A dimensão da experiência observada no ambiente on-line remete à figura do especialista em experiência e do paciente expert, uma vez que os participantes desenvolvem conhecimentos a partir da experiência de conviver com a dislexia e procurar ativamente informações sobre ela, sobretudo nas mídias digitais (FROSSARD; DIAS, 2016; GARBIN; PEREIRA NETO; GUILAM, 2008). Analisamos que os influenciadores dessa comunidade buscam informações on-line para entender e procurar resolver os problemas associados às suas necessidades educacionais. Assim, as concepções que desenvolvem sobre sua condição estão atreladas a essa prática de consumo informacional. A partir do conteúdo que acessam e das informações que compartilham e da experiência com as dificuldades de aprendizagem, eles constroem novos significados sobre alteridade.

A pesquisa na comunidade virtual possibilitou compreender o papel que a denominação “dislexia” possui na vida dos sujeitos e sua relação com o contexto sociocultural e os padrões de educação e aprendizado vigentes.

A dislexia está associada com o desvio a norma social. Essa situação produz uma série de consequências sociais, incluindo a convivência com estigmas. Nesse sentido, as publicações analisadas apontaram para o impacto que tais estigmas têm na vida atual dos sujeitos ou tiveram na trajetória de aprendizagem dos participantes. Os posts também indicaram meios de colaboração entre os participantes sobre questões pedagógicas, incentivos à superação das dificuldades, circulação de conhecimento especializado e mobilização em torno dos direitos e garantias jurídicas relacionados à condição, além de posts que marcam a relação identitária. Nas postagens, os “influenciadores digitais” (KARHAWI, 2016) também apresentaram a expertise que desenvolveram em relação à dislexia. Eles tiveram acesso a diferentes tipos de conhecimentos por meio da internet. A partir das informações que acessaram e compartilharam, produziram novos saberes mediados por seus interesses e necessidades. Porém, concordando com Pereira Neto e colaboradores (2019), esse processo não promoveu uma ruptura entre o paciente expert e a ordem biomédica.

Na comunidade virtual, tivemos condições de identificar o lugar proeminente ocupado pela dimensão do acolhimento. Essas postagens revelam as dificuldades e o sofrimento daqueles que buscam, mas não conseguem corresponder aos parâmetros sociais de linguagem e aprendizagem. Nesse contexto, a circulação da informação e as características da participação no grupo fizeram com essa comunidade virtual se transformasse em um ambiente favorável ao apoio/ajuda mútua.

A partir da análise das publicações, identificamos processos subjetivos típicos da bioidentidade (ORTEGA, 2003), isto é, um processo de subjetivação no qual as referências corporais são utilizadas para explicar aspectos pessoais, configurando um processo de externalização da interioridade sentimental e da identidade. A identidade passa também a ter referência por características genéticas, neurobiológicas e físicas. Houve relatos pessoais de participantes da comunidade que indicavam uma apropriação do vocabulário médico e neurocientífico. Uma parte das narrativas que circularam no ambiente on-line apresentava um entendimento sobre a dislexia pautado no conhecimento biomédico (ORTEGA, 2003). Assim, os relatos aproximavam-se de estilos de pensamentos típicos da biopolítica na atualidade. No entanto, cabe salientar que a bioidentidade observada no ambiente on-line não foi restrita, estando combinada com outras marcas identitárias e referenciais que agregavam sentido de pessoalidade dos “influenciadores digitais”.

A construção social da dislexia encontra-se atrelada à homogeneização do aprendizado a partir de um padrão médio de linguagem e aprendizagem, estando presente na escola, no trabalho e na comunicação interpessoal (LAMEGO, 2018). A não adaptação à norma produz sofrimento, pois o sujeito não consegue alcançar sucesso escolar. As dificuldades no aprendizado são tidas, tanto para os integrantes da comunidade quanto para o padrão biomédico, como atípicas e persistentes, mesmo havendo condições adequadas de ensino e letramento. Nesse contexto, foi possível constatar que os “influenciadores digitais” (KARHAWI, 2016) buscam na comunidade respostas aos problemas de aprendizagem, recorrendo a explicações hegemônicas oriundas dos campos biomédico e educacional.

Apesar da adesão dos “influenciadores digitais” à ordem biomédica, é necessário destacar alguns aspectos relacionados com as dificuldades de aprendizado e as condições de ensino. Segundo Pais, Menezes e Nunes (2016), a instituição escolar pode apresentar precariedades em relação à autonomia pedagógica, infraestrutura, qualificação profissional e materiais educacionais utilizados. Porém, o insucesso escolar, ao invés de estar relacionado às condições precárias de ensino, tende a ser explicado a partir de mecanismos e dispositivos médicos, aproximando-se assim de problemas típicos da saúde pública. Desse modo, aspectos culturais e carências econômicas e sociais são desconsiderados no entendimento das dificuldades de ensino-aprendizado no espaço escolar.

É importante salientar que, nas postagens analisadas, não identificamos menção a aspectos básicos e essenciais acerca do processo de ensino-aprendizagem e da educação formal no contexto da dislexia. A ausência da discussão sobre tais aspectos na comunidade

virtual revela que os “influenciadores digitais” não utilizaram o ambiente para suscitar e debater questões mais amplas acerca de políticas públicas que envolvem as pessoas disléxicas.

A medicalização esteve muito presente no grupo on-line analisado. Foi possível observar que “influenciadores digitais” desconsideravam a denominação de “doença” para dislexia, preferindo utilizar o termo “transtorno” e a ideia da “diferença”. Entretanto, consideramos que tal fato não exclui a força medicalizante das postagens nesse ambiente virtual.

Na atualidade, a medicalização ocorre menos em relação à doença, uma vez que se estende a comportamentos antes considerados normais e engloba intervenções médicas para a melhora da performance corporal, estética, prevenção do envelhecimento (ZORZANELLI; ORTEGA; BEZERRA JUNIOR, 2014). Assim, a medicalização abrange uma complexidade de interesses e atores. No caso da dislexia, ainda que não haja um fármaco para solucioná-la ou controlá-la, a medicalização encontra-se relacionada ao uso de conhecimentos biomédicos para compreendê-la, explicá-la e diagnosticá-la. Nesse caso a dislexia difere, por exemplo, do “Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade” (TDHA), que possui diagnóstico e prescrição medicamentosa, embora exista controvérsia e poucos estudos sobre os efeitos do uso dessa medicação em longo prazo (CRUZ et al., 2016).

Como observado por Lurengo (2010), a relação entre medicina e educação remete a um passado de intervenção estatal higienista de controle e vigilância. A instituição escolar cumpre um papel formativo em diferentes níveis de ensino, administrados a nível municipal, estadual e federal. O progresso do processo de ensino-aprendizagem é atravessado por visões de mundo sobre o conhecimento sistematizado, podendo apresentar um caráter transformador, crítico e reflexivo ou fragmentado. Ele está também relacionado a fatores extraescolares, que incluem a participação dos pais na escola, o acesso a tecnologias de informação e comunicação e aos hábitos de leitura no ambiente familiar (DOURADO; OLIVEIRA; SANTOS, 2007).

É importante salientar que as relações intraescolares são pautadas muitas vezes por visões fragmentadas de mundo (FRIGOTTO, 2006). Nesse sentido, a escola não é um espaço neutro. As relações humanas que se constroem em seu interior repercutem e influenciam condutas e valores sociais. Sua estrutura pressupõe uma média em relação ao modo e ao progresso dos estudantes em relação à aprendizagem. As divergências a esse padrão são consideradas como inesperadas e muitas vezes não são bem aceitas. Nesse contexto, a dislexia torna-se um desvio da norma. Ela pressupõe que dentro de um universo de maus leitores, há um grupo de indivíduos que enfrenta problemas de aprendizado devido a uma etiologia

específica. Rubino (2008) destaca, entretanto, que o insucesso escolar pode estar associado a múltiplos fatores, não apenas à dislexia, estando presente mesmo em estudantes que apresentam desempenho acima da média (RUBINO, 2008).

Nesse cenário, os profissionais de ensino, estudantes e responsáveis devem suspeitar da circulação de discursos e caminhos mais fáceis para os problemas enfrentados no espaço escolar, incluindo a questão da dislexia, adotando uma postura crítica.

Nas postagens o fracasso escolar não foi atribuído às condições da escola, como gestão administrativa, currículo, autonomia pedagógica, falta de recursos, entre outros aspectos.

Isso sugere que os “influenciadores digitais” estejam próximos à uma racionalidade neoliberal, pautada na responsabilização pessoal da saúde e na gestão dos riscos. Corroborando com a perspectiva de Lurengo (2010), tal postura adotada pelos “influenciadores digitais” dessa comunidade virtual caminha para reiterar processos e ideais em que o poder público deve deixar de ser responsabilizar pela melhora das condições e a qualidade das políticas educacionais. Ela exclui também a responsabilidade do Estado na redução das desigualdades sociais que estão implicadas no aprendizado e no ensino escolar, como histórico de letramento familiar e as condições de vida e trabalho (DOURADO; OLIVEIRA; SANTOS, 2007; PATTO, 2002).

Além da ausência de uma discussão sobre o panorama político, econômico e social do processo educativo, observamos nas postagens dos “influenciadores digitais” que algumas publicações se referiam às garantias jurídicas e à legitimidade das necessidades especiais de ensino no caso da dislexia, sem apresentar um debate sobre educação inclusiva e incremento da qualidade de ensino.

A nosso ver, nesse cenário, tanto os sujeitos considerados como disléxicos quanto os profissionais da saúde e da educação precisam se debruçar mais sobre as controvérsias científicas em torno do conceito de dislexia. Cabe aos campos do conhecimento não somente investigá-lo e debatê-lo, mas também construir alternativas para responder de forma eficaz e efetiva os problemas de linguagem e aprendizagem de longa duração. Isso é importante, pois há efeitos concretos e objetivos na vida dos indivíduos que possuem dificuldades de aprendizado. Como verificado na comunidade virtual, os sujeitos vivenciam sofrimento por não atenderem à expectativa normativa de ensino.

É necessário atentar que a vivência vigência da norma escolar extrapola o ensino formal. Nesse sentido, cabe mencionar uma indagação que surgiu durante nossa investigação: haveria heterogeneidades nas formas de aprendizagem ou todos conseguiriam atingir um padrão considerado de sucesso escolar com os recursos e condições adequadas de ensino-

aprendizagem? Nesse âmbito nebuloso, o saber biomédico tem se sobressaído no oferecimento de respostas pela via da patologia. O poder o diagnóstico médico apresenta-se como um caminho hegemônico na sociedade para que estudantes possam ter acesso à maior assistência e recursos educacionais no contexto da dislexia (LAMEGO; MOREIRA, 2019). Por outro lado, a nosso ver, tal fato colabora com reducionismos e o não reconhecimento da heterogeneidades no processo de ensino-aprendizagem.

Em muitas postagens foi possível identificar que a condição de dislexia foi associada a metáforas por parte dos sujeitos influenciadores. Segundo Sontag (2007), a doença também pode ser vivenciada como uma metáfora, que denota estereótipos, sentimentos e representações sociais.

No caso estudado nos parece que a metáfora foi utilizada como um meio de elucidação e explicação de experiências e sintomas associados à dislexia. Cabe destacar que, o emprego desse recurso linguístico é comum, e muitas vezes visa facilitar a compreensão. Ele também pode ser identificado amplamente na ciência (LISBOA; ZORZANELLI, 2014). Sontag (2007) ressalta que as metáforas são empregadas para o que não há conhecimento profundo ou para dar explicação a fenômenos e eventos. Para a autora, esse processo também pode ser observado nos significados sociais das doenças. Em sua perspectiva, as metáforas historicamente contribuem para construção da doença como o inimigo e do sujeito, como vítima. Haveria, assim, um conjunto de valores morais atrelados ao sujeito e a doença. Como afirma autora:

“A metáfora dá forma à visão de uma doença particularmente temida como um “outro” alienígena, tal como o inimigo é encarado nas guerras modernas; e a transformação da doença em inimigo leva inevitavelmente à atribuição de culpa ao paciente, muito embora ele continue sendo encarado como vítima”. (SONTAG, 2007, p. 86).

Em algumas postagens analisadas, identificamos que os sujeitos utilizavam metáforas a fim explicar as nuances das suas experiências sociais e a inadequação às normas e mostrar comoções sentimentais inerentes elas. Assim, externalizavam seus sentimentos, buscando ser compreendidos. É importante atentar que as referências empregadas pelos integrantes nas postagens extrapolam explicações de especialistas formais do campo biomédico e educacional.

No post nº 3, há o trecho “Eu omiti os meus pecados como disléxica”. Essa metáfora refere-se à relação social experimentada pela “influenciadora digital” ET no bojo da família,

nas aulas de catecismo e no processo de aprendizagem. Em seu relato, os erros e as dificuldades vivenciados no contexto da infância foram associados à metáfora do pecado.

No grupo “amigosedislexia.com” também foram identificadas metáforas com outro sentido.

As comunidades virtuais se configuram enquanto um lugar favorável e confortável para indivíduos que possuem uma determinada doença ou condição de saúde e demais interessados. Lá eles se relacionam e compartilham suas experiências e vivências com sua condição de doente (FERNANDES; CALADO; ARAUJO, 2018). Nesse sentido, foi possível identificar que, na comunidade “amigosedislexia.com”, os integrantes sentiam-se à vontade para compartilhar suas experiências e utilizavam metáforas em seus relatos como uma forma de ressignificar os valores negativos sobre a dislexia.

Isso pode ser observado, por exemplo, no post nº 76. Nesse caso o uso da metáfora visava incentivar a superação de sua condição:

“Durante a minha vida, tive a oportunidade de viajar para o Rio de Janeiro algumas vezes, seja para palestrar ou simplesmente visitar parentes. É interessante perceber o quanto a viagem varia dependendo do meio de transporte. Para ir de São Paulo, onde moro, até o Rio de Janeiro de AVIÃO ✈️ leva de 30 à 45 min; para fazer o mesmo percurso de CARRO 🚗, de 6 à 8 horas, dependendo o transito. A leitura é como uma viagem, os não-disléxicos são o avião voando, e nós #disléxicos somos o carro na estrada. Ou seja, mesmo a gente dando o nosso máximo, nós não vamos conseguir ler tão rápido quanto eles ou aprender tão rápido quanto eles. É por isso que ficamos frustrados.

Meu amigo #disléxico, quero te convidar a aproveitar a viagem de um jeito diferente! Não fique olhando para o avião no céu (ou seja, não fique se achando a "pessoa mais burra do mundo" por não ser tão rápido igual as outras pessoas), olhe para a estrada à sua frente (ou seja, NÃO se foque em "fazer rápido", aproveite o PROCESSO). Em outras palavras: sendo carros, nós temos o poder de apreciar a paisagem por mais tempo”. (Influenciador DX).

Na postagem acima, o “influenciador digital” DX recorre a esse recurso linguístico, comparando o desempenho da leitura do disléxico e de uma pessoa não disléxica a, respectivamente, um carro e um avião. Ao fazê-lo, ele ratifica a ideia de que o disléxico é mais lento; porém, ele também a ressignifica ao afirmar que é “[...] um jeito diferente!”: “Não fique olhando para o avião no céu. [...] Em outras palavras: sendo carros, nós temos o poder de apreciar a paisagem por mais tempo” (influenciador digital DX).

Ao nosso ver, esse trecho revela uma perspectiva voltada para a valorização da autoestima da pessoa disléxica. Isso se justifica uma vez que o integrante aponta que existem

formas heterogêneas de aprender. Ele utiliza a metáfora para afastar frustrações de não ser tão rápido na leitura.

Já na postagem, anteriormente citada n° 50, feita pela depoente ET, a dislexia é comparada com uma pedra no caminho. Porém, as “pancadas” que a influenciadora digital levou, isto é, as dificuldades que enfrentou devido à sua condição, fizeram com que ele tenha se tornado uma pessoa persistente e uma amante do livro, além de contribuir para a escolha de sua profissão.

Os relatos presentes nas publicações, auxiliados por metáforas, indicam como os sujeitos desenvolveram o orgulho de si. Elas também denotaram direcionam como uma fonte de inspiração aos demais participantes da comunidade virtual. Os influenciadores digitais reiteram o reconhecimento e a valorização da diferença.

Esse aspecto aproxima nossos achados com as conclusões apresentadas por Ortega (2009b) sobre o movimento autista e a denominação neurodiversidade. Segundo o autor, em uma sociedade que normatiza e é perpassada por estigmas, alguns indivíduos constituem grupos fora do padrão, sobre os quais há uma ação e construção de imaginários sociais. Entretanto, para Ortega (2009b) alguns grupos estigmatizados, ocorre uma espécie de tomada de consciência, muito parecida como o processo realizado pelo movimento negro, LGBT e feminista. Nesse contexto, para Ortega (2009b), haveria um processo de autodeclaração de tais grupos, que constitui:

“[...] um processo de *coming out*. A afirmação ‘sou deficiente’ (surdo, cego, autista, entre outros) constitui uma afirmação de auto-categorização, um processo de subjetivação e de formação de identidade. Para os teóricos dos estudos da deficiência, essa afirmação permite um deslocamento do discurso dominante da dependência e anormalidade para a celebração da diferença e o orgulho da identidade deficiente”. (ORTEGA, 2009b, p. 69).

Na comunidade virtual “amigosedislexia.com”, as postagens analisadas indicam que não há a percepção da dislexia como deficiência, uma vez que não são empregados termos como patologia, doença e deficiência para se referir à condição. Os “influenciadores digitais” optam por se referir à condição disléxica como um transtorno ou uma diferença. A disfunção neurobiológica não é negada nas publicações, mas passa a ser entendida como uma diferença humana.

A nosso ver, isso apresenta uma correlação próxima ao fenômeno “coming out” referido por Ortega (2009b). Entretanto cabe salientar que não foi observada, em nossa investigação, a constituição de um movimento social organizado entre os participantes.

Mesmo assim, nas narrativas presentes nas mensagens apresentam uma construção autodeclaratória, pois apresentam formas de redescrição que buscam transformar uma experiência negativa em algo positivo e otimista e em um processo de aceitação. Com isso, entendemos que as postagens apresentam um ponto de vista que não rompe com a concepção do déficit e do atraso, mas também não se restringe a elas, indo além.

Nossa dissertação visou contribuir para o debate acadêmico sobre esse tema, sem pretender fechar debates ou esgotar outras possibilidades de análise e discussão.

REFERÊNCIAS

ABD - Associação Brasileira de Dislexia. Como é feita a intervenção? **ABD**, São Paulo, 2016. Disponível em: <https://www.dislexia.org.br/como-e-feita-a-intervencao/>. Acesso em: 26 maio 2021.

ALMEIDA, L. et al. O retrato da exclusão digital na sociedade brasileira. **Revista de Gestão da Tecnologia e Sistemas de Informação**, v. 2, n. 1, p. 55-67, 2005.

ALMEIDA FILHO, N. A clínica, a epidemiologia e a epidemiologia clínica. **Physis**, v. 3, n. 1, p. 35-53, 1993.

ALVES, L. M et al. Introdução à dislexia do desenvolvimento. *In*: ALVES, L. M.; MOUSINHO, R.; CAPELLINI, S. (orgs). **Dislexia: novos temas, novas perspectivas**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011. p. 21-40.

ALVES, L. M.; MOUSINHO, R.; CAPELLINI, S. (orgs). **Dislexia: novos temas, novas perspectivas**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011.

AMAZON. Top Sites in Brazil. **Amazon**, [S. l.], 2021. Disponível em: <https://www.alexa.com/topsites/countries/BR>. Acesso em: 2 mar. 2021.

ANDERSON, P. Balanço do neoliberalismo. *In*: SADER, E.; GENTILI, P. (orgs.). **Pós-neoliberalismo: as políticas sociais e o Estado democrático**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1995. p. 9-23.

ANDREAZZI, M. F. S.; BRAVO, M. I. S.; PACHECO, J. Novos agentes econômicos fomentados pela contrarreforma liberal na saúde: um panorama das Organizações Sociais atuantes no Município do Rio de Janeiro, Brasil. *In*: BRAVO, M. I. S. et al (orgs.). **A mercantilização da saúde em debate: as Organizações Sociais no Rio de Janeiro**. Rio de Janeiro: UERJ - Rede Sirius, 2015. p. 61-67.

ANTUNES, R. **Os sentidos do trabalho: ensaio sobre a afirmação e a negação do trabalho**. São Paulo: Boitempo, 2017.

_____. **O privilégio da servidão: o novo proletariado de serviços na era digital**. São Paulo: Boitempo, 2018.

_____. **Riqueza e miséria do trabalho no Brasil IV: trabalho digital, autogestão e expropriação da vida**. São Paulo: Boitempo. 2019.

ARAÚJO, I.; CARDOSO, J. **Comunicação e saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

APS - AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARATA, R. B. **Como e por que as desigualdades sociais fazem mal à saúde**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BRAVO, M. I. S. **Saúde e serviço social no capitalismo**: fundamentos sócio-históricos. São Paulo: Cortez, 2014.

BRAVO, M. I. S.; PELAEZ, E. J.; PINHEIRO, W. N. As contrarreformas da política de saúde do governo Temer. **Argum.**, v. 10, n. 1, p. 9-23, 2018.

BRAUN, V.; CLARKE, V. Using thematic analysis in psychology. **Qualitative Research in Psychology**, v. 3, n. 2, p. 77-101, 2006.

BECKER, H. **Falando da sociedade**: ensaios sobre as diferentes maneiras de representar o social. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2009.

BERLINGUER, G.; TEIXEIRA FLEURY, S.; CAMPOS, G. W. S (orgs). **Reforma Sanitária Itália e Brasil**. São Paulo: HUCITEC; CEBES, 1988.

BOURDIEU, P.; CHAMBOREDON, J.; PASSERON, J. **Ofício de sociólogo**: metodologia da pesquisa em sociologia. Petrópolis: Vozes, 2010.

CAMARGO JR, K. (Ir)racionalidade Médica: os paradoxos da clínica. **Physis**, v. 2, n. 1, 1992.

_____. A biomedicina. **Physis**, v. 15, supl., p. 177-201, 2005.

CAMPOS, C. J. G. Método de análise de conteúdo: ferramenta para a análise de dados qualitativos no campo da saúde. **Rev Bras Enferm**, v. 57, n. 5, p. 611-614, 2004.

CANESQUI, A. M. Ciências Sociais e Humanas: interdisciplinaridade no campo da saúde coletiva. *In*: Hortale, V. A. et al. (orgs.). **Pesquisa em Saúde Coletiva**: fronteiras, objetos e métodos. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2010.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária, 2009.

CAPONI, S. et al. (orgs). **Medicalização da vida**: ética, saúde pública e indústria farmacêutica. Palhoça: Editora Unisul, 2010.

CARCERES, P. C. P.; COVRE, P. Impacto do diagnóstico precoce e tardio da dislexia: compreendendo esse transtorno. **Revista Psicopedagogia**, v. 35, n. 108, p. 296-305, 2018.

CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2002.

_____. **A galáxia da internet**: reflexões sobre a internet, os negócios e a sociedade. Rio de Janeiro: Zahar, 2003.

_____. A sociedade em rede: do conhecimento à política. *In*: CASTELLS, M.; CARDOSO, G. (orgs.). **A sociedade em rede**: do conhecimento à acção política. Belém (Por): Imprensa Nacional, 2005.

CASTIEL, L. D. **A medida do possível...: saúde, risco e tecnobiociências**. Rio de Janeiro: Contra Capa Livraria; Editora Fiocruz, 1999.

CASTIEL, L. D; VASCONCELLOS-SILVA, P. R. A interface internet/s@úde: perspectivas e desafios. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 7, n. 13, p. 47-64, 2003.

CATTS, H. W; CHAN, Y. Identificação precoce da dislexia. *In*: ALVES, L.; MOUSINHO R.; CAPELLINI, S. (orgs.). **Dislexia: novos temas, novas perspectivas**. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011. p. 42-55.

CGI.BR - COMITÊ GESTOR DA INTERNET NO BRASIL. **Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros: TIC domicílios 2019**. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2020.

CIASCA, M. S.; LIMA, R. F.; RIBEIRO, M. V. Avaliação e manejo neuropsicológico na dislexia do desenvolvimento. *In*: ROTTA, N.; OHLWEILER, L.; RIESGO, R. **Transtornos da aprendizagem: uma abordagem neurobiológica e multidisciplinar**. Porto Alegre: Artmed, 2016.

CLAVREUL, J. **A ordem médica: poder e impotência do discurso médico**. São Paulo: Editora Brasiliense. 1983.

CONRAD, P. Medicalization and Social Control. **Annual Review of Sociology**, v. 18, p. 209-232, 1992.

CONRAD, P.; BARKER, K. K. A construção social da doença: insights-chave e implicações para política de saúde. **Revista Ideias**, v. 2, n. 2, p. 183–219, 2013.

CORRÊA, L. M.; LIMA, R. C. O transtorno bipolar na rede: a construção do diagnóstico em um grupo on-line. **Physis**, v. 28, n. 4, p. 1-25, 2018.

CRUZ, B. A. et al. Uma crítica à produção do TDAH e a administração de drogas para crianças. **Estudos de Psicologia**, v. 21, n. 3, p. 282-292, 2016.

CZERESNIA, D. O conceito de saúde e a diferença entre prevenção e promoção. *In*: CZERESNIA, D.; FREITAS, C. (orgs). **Promoção da saúde: reflexões conceitos tendências**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2009. p. 39-53.

CZERESNIA, D.; MACIEL, E. M. G. F.; OVIEDO, R. A. M. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2016.

DESLANDES, S. F. O projeto de pesquisa como exercício científico e artesanato intelectual. *In*: MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria métodos e criatividade**. Petrópolis: Editora Vozes, 2016. p. 30-55.

DEVEZA, A. C. R. S. Ayurveda – a medicina clássica indiana. **Revista De Medicina**, v. 92, n. 3, p. 156-165, 2013.

DEUSCHLE, V. P.; CEHELLA, C. O déficit em consciência fonológica e sua relação com a dislexia: diagnóstico e intervenção. **Revista CEFAC**, v. 1, n. 2, p. 194-2000, 2009.

DOURADO, L. F.; OLIVEIRA, J. F.; SANTOS, C. A. **A qualidade da educação: conceitos e definições**. Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira, 2007.

FACEBOOK. Nossa missão. **Facebook**, [S. l.], 2020a. Disponível em: <https://about.fb.com/br/company-info/>. Acesso em: 2 set. 2020.

_____. Amigosdadislexia.com. **Facebook**, [S. l.], 2020b. Disponível em: <https://www.facebook.com/groups/182684205127225>. Acesso em: 2 set. 2020.

FERNANDES, L; CALADO, C.; ARAUJO, C. Redes sociais e práticas em saúde: influência de uma comunidade online de diabetes na adesão ao tratamento. **Revista Ciência saúde coletiva**, v. 23, n. 10, 2018.

FOUCAULT, M. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1977.

_____. O nascimento do hospital. *In: Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 1989.

_____. O sujeito e o poder. *In: DREYFUS, H.; RABINOW, P. Michel Foucault: uma trajetória filosófica para além do estruturalismo e da hermenêutica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1995. p. 231-249

FOX, N. J.; WARD, K.; O'ROURKE, A. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the internet. **Soc. Sci. Med.**, v. 60, n. 6, p. 1299–309, 2005.

FRANCO, A. O poder nas redes sociais. **Escola de Redes**, [S. l.], 2009. Disponível em: <http://escoladeredes.net/group/bibliotecaaugustodefranco/page/livros-e-textos-de-augusto-de-franco>. Acesso em: 20 jan. 2020.

FRANCO, M. L. P. B. **Análise de conteúdo**. Brasília: Liber Livro Editora, 2005.

FREIRE, R. M. A metáfora da dislexia. *In: Lopes Filho, C. O. (org). Tratado de fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, 1997. p. 925-937.

FRIGOTTO, G. Política educacional e questão social. **Em Foco**, n. 3, 2006.

FROSSARD, V. C.; DIAS, M. C. M. O impacto da internet na interação entre pacientes: novos cenários em saúde. **Revista Interface**, v. 20, n. 57, p. 349-361, 2016.

GARBIN, H. B. R; PEREIRA NETO, A. F.; GUILAM, M. C. R. A internet, o paciente expert e a prática médica: uma análise bibliográfica. **Revista Interface**, v. 12, n. 26, p. 579-588, 2008.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. *In: MINAYO, M. C.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. (orgs.). Pesquisa social: teoria método e criatividade*. Petrópolis: Vozes. 2016.

GUEDES, C.; NOGUEIRA, M.; CAMARGO JR., K. A subjetividade como anomalia: contribuições epistemológicas para a crítica do modelo biomédico. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 11, n. 4, p. 1093-1103, 2006.

HAN, B. **No exame**: Perspectivas do digital. Petrópolis: Vozes, 2019.

HESSE, B. et al. Social participation in health 2.0. **National Institutes of Health.**, v. 43, n. 11, p. 45-52. 2010.

HINE, C. **Ethnography for the internet**: embedded, embodied and everyday. London: Bloomsbury Publishing, 2015.

IAMAMOTO, M. V. **Serviço social em tempo de capital fetiche**: capital financeiro, trabalho e questão social. São Paulo: Cortez, 2014.

IANHEZ, M. E.; NICO, M. A. **Nem sempre é o que parece**: como enfrentar a dislexia e os fracassos escolares. São Paulo: Elsevier, 2000.

IDA - International Dyslexia Association. Definition of Dyslexia. **IDA**, Baltimore, 2021. Disponível em: <https://dyslexiaida.org/definition-of-dyslexia/>. Acesso em: 3 mar. 2021.

JENKINS, H. **Cultura da convergência**. São Paulo: Aleph, 2009.

KARHAWI, I. Influenciadores digitais: o Eu como mercadoria. *In*: SAAD-CORRÊA, E. N.; SILVEIRA, S. C. (orgs.). **Tendências em Comunicação Digital**. São Paulo: ECA-USP, 2016.

KNORST, G. R. S.; JESUS, V. M.; JUNIOR, A. S. M. A relação com o médico na era do paciente expert: uma análise epistemológica. **Revista Interface**, v. 23, p. 1-15, 2019.

LAMEGO, D. T. C. **Dimensões sociopolíticas dos problemas específicos de linguagem e aprendizagem**: um estudo a partir de narrativas sobre a dislexia. Tese (Doutorado em Saúde da Criança e da Mulher) - Instituto Nacional de Saúde da Mulher da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, 2018.

LAMEGO, D. T. C.; MOREIRA, M. C. N. O diagnóstico como passaporte para reconhecimento e significado das experiências na dislexia. **Physis**, v. 29, n. 3, p. 1-22, 2019.

LÉVY, P. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999.

LIMA, R. C. Um panorama da medicalização na infância. **Instituto CPFL**, Campinas, 18 ago. 2014. Disponível em: <https://institutocpfl.org.br/um-panorama-da-medicalizacao-na-infancia-com-rossano-cabral-lima-integra/>. Acesso em: 10 jan. 2020.

LIMA, L. P. B.; OYADOMARI, W. Internet e participação cultural: o cenário brasileiro segundo a pesquisa TIC Domicílios. **Revista Internet & Sociedade**, v. 1, n. 1, p. 38-63, 2020.

LISBOA, F. S.; ZORZANELLI, R. T. Metáforas do cérebro: uma reflexão sobre as representações do cérebro humano na contemporaneidade. **Physis**, v. 24, n. 2, p. 363-379, 2014.

LURENGO, F. C. **A vigilância punitiva**: a postura dos educadores no processo de patologização e medicalização da infância. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

LUZ, M. T. **Cultura contemporânea e medicinas alternativas**: novos paradigmas em saúde no fim do século XXI. **Physis**, Rio de Janeiro, v. 15, p. 145- 176, 2005.

_____. **Natural, racional, social**: razão médica e racionalidade científica moderna. Rio de Janeiro: Editores Livres, 2019.

LYON, D. **Surveillance as Social Sorting**: Privacy, Risk and Automated Discrimination. London; New York: Routledge, 2003.

MANSELL, R. Poder das mídias e novas mídias. **Revista Matrizes**, v. 3, n. 1, p. 99-117, 2009.

MARKHAM, A. Ethnography in the Digital Internet Era: from fields to flows, descriptions to interventions. In: Denzin, N. K.; Lincoln, Y. S. (eds.). **The Sage Handbook of Qualitative Research**. New York: SAGE Publications, 2017. p. 650-668.

MARTINO, L. M. S. **Teoria das mídias digitais**: linguagens, ambientes e redes. Petrópolis: Vozes, 2018.

MASSI, G.; SANTANA, A. P. O. A desconstrução do conceito de dislexia: conflito entre verdades. **Revista Paidéia**, v. 21, n. 50, p. 403-411, 2011.

MATTOS, F.; SANTOS, B. Sociedade da informação e inclusão digital: uma análise crítica. **Liinc em Revista**, v. 5, n. 1, p. 17-132, 2009.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012.

_____. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social**: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes, 2016. p. 9-29.

MINAYO, M. C. S; MINAYO-GÓMEZ, C. Difíceis e possíveis relações entre métodos quantitativos qualitativos nos estudos de problemas de saúde. In: GOLDENBERG, P.; MARSIGLIA, R. M. G.; GOMES, M. H. A. (orgs). **O clássico e o novo**: tendências, objetos e abordagens em ciências sociais e saúde. Rio de Janeiro: Ed. Fiocruz, 2003. p. 117-142.

MINAYO, M. C. S; SANCHES, O. O. Quantitativo-Qualitativo: Oposição ou Complementaridade? **Revista Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, n. 3, p. 239-262, 1993.

MORAES, R. Análise de conteúdo. **Revista Educação**, v. 22, n. 37, p. 7-32, 1999.

MUSZKAT, M.; RIZZUTTI, S. **O professor e a dislexia**. São Paulo: Cortez, 2017.

NAVAS, A. L. Por que prevenir é melhor que remediar quando se trata de dificuldades de aprendizagem. In: ALVES, L. M.; MOUSINHO, R.; CAPELLINI, S. (orgs). **Dislexia**: novos temas, novas perspectivas. Rio de Janeiro: Wak Editora, 2011. p. 41-54.

NUNES, J. A. Saúde, direito à saúde, saúde e justiça sanitária. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, n. 87, p. 143-169, 2009.

ORTEGA, F. Práticas de ascese corporal e constituição de bioidentidades. **Revista Cadernos Saúde Coletiva**, v. 11, n. 1, p. 59-77, 2003.

_____. Elementos para uma história da neuroascese. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v. 16, n. 3, p. 621-640, 2009a.

_____. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 14, n. 1, p. 67-77, 2009b.

_____. Neurociências, neurocultura e autoajuda cerebral. **Interface**, v. 13, n. 31, p. 247-260, 2009c.

OPAS BRASIL. OPAS/OMS apoia governos no objetivo de fortalecer e promover a saúde mental da população. **OPAS Brasil**, Brasília, 2016. Disponível em: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5263:opas-oms-apoia-governos-no-objetivo-de-fortalecer-e-promover-a-saude-mental-da-populacao&Itemid=839. Acesso em: 19 abr. 2021.

OPAS BRASIL. OMS afirma que COVID-19 é agora caracterizada como pandemia. **OPAS Brasil**, Brasília, 2020. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/news/11-3-2020-who-characterizes-covid-19-pandemic> 2021. Acesso em: 19 abr. 2021.

PAIS, S. C.; MENEZES, I.; NUNES, J. A. Saúde e escola: reflexões em torno da medicalização da educação. **Revista Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 9, p. 1-10, 2016.

PARISIÉR, Eli. **O filtro invisível: o que a internet está escondendo de você**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2012.

PATTO, M. H. S. **A Produção do Fracasso Escolar: histórias de submissão e rebeldia**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2002

PEREIRA NETO, A. F. Avaliação da qualidade da informação de sites sobre dengue: notas sobre uma experiência. *In*: Santos, I. S.; Goldstein, R. A. (orgs.). **Rede de pesquisa em Manguinhos: sociedade, gestores e pesquisadores em conexão com o SUS**. São Paulo: Hucitec, 2016. p. 277-292.

PEREIRA NETO, A. F et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. **Hist. cienc. saude-Manguinhos**, v. 22, p. 1653-1671, 2015.

_____. Internet, expert patient, and empowerment: activity profiles in virtual communities of chronic kidney patients. *In*: PEREIRA NETO, A.; FLYNN, M. (orgs.). **The Internet and health in Brazil: challenges and trends**. Cham: Springer Nature, 2019. p. 87-111.

RABELLO, L. S. **Promoção da saúde: a construção social de um conceito em perspectiva comparada**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

RABINOW, P.; ROSE, N. O conceito de biopoder hoje. **Rev. Ciências Sociais Política & Trabalho**, n. 24, p. 27-57, 2006.

RAMOS, J.; PEREIRA NETO, A. F; BAGRICHEVSKY, M. Cultura identitária pró-anorexia: características de um estilo de vida em uma comunidade virtual. **Revista Interface**, v. 15, n. 37, p. 447-460, 2011.

RODRIGUES, M. L. E.; CIASCA, S. M. Contribuições da neuroimagem para o diagnóstico de dislexia do desenvolvimento. **Revista Psicopedagogia**, v. 30, n. 93, p. 218-225, 2013.

ROSE, N. **A política da própria vida**: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI. São Paulo: Paulus, 2013.

ROTTA, N.; PEDROSO, F. Transtornos da linguagem escrita: dislexia. *In*: ROTTA, N.; OHLWEILER, L.; RIESGO, R. **Transtornos da aprendizagem**: abordagem neurobiológica e multidisciplinar. Porto Alegre: Artmed, 2016.

RUBINO, R. Sobre o conceito de dislexia e seus efeitos no discurso social. **Estilos clin.**, v.13, n. 24, p. 88-97, 2008.

SANCHES, V. N. L.; AMARANTE, P. D. C. Estudo sobre o processo de medicalização de crianças no campo da saúde mental. **Saúde em Debate**, v. 38, n. 102, p. 506-514, 2014.

SANTOS, G. S. et al. Reflexões sobre o uso das redes sociais virtuais no cuidado às pessoas com doença crônica. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 11, n. 2, p. 724-730, 2017.

SHAYWITZ, S. **Entendendo a dislexia**: um novo e completo programa para todos os níveis de problemas de leitura. Porto Alegre: Artmed, 2008.

SIGNOR, R. Dislexia: Uma análise histórica e social. **Revista Brasileira de Linguística Aplicada**, v. 15, n. 4, p. 971-999, 2015.

SILVEIRA, D. T.; CÓRDOVA, F. P. A Pesquisa Científica. *In*: GERHARDT, T. E.; SILVEIRA, D. T. (orgs.). **Métodos de pesquisa**. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2009. Disponível on-line em <http://www.ufrgs.br/cursopgdr/downloadsSerie/derad005.pdf>. Acesso em: 28 mar. 2020.

SLEE, T. **Uberização**: a nova onda do trabalho precarizado. São Paulo: Elefante, 2017.

SONTAG, S. **Doença como metáfora**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

SORJ, B.; GUEDES, L. E. Exclusão digital: Problemas conceituais, evidências empíricas e políticas públicas. **Revista Novos Estudos Cebrap**, n. 72, p. 101-117, 2005.

SNOWLING, M. J. **Dislexia**. São Paula: Santos livraria e editora, 2004.

TEIXEIRA, M. Z. Homeopatia: ciência, filosofia e arte de curar. **Revista De Medicina**, v. 85, n. 2, p. 30-43, 2006.

VALETT, R. E. **Dislexia**: uma abordagem neuropsicológica para educação de crianças com graves desordens de leitura. São Paulo: Manole, 1990.

VIDAL, F.; ORTEGA, F. **Somos nosso cérebro?** Neurociências, Subjetividade e Cultura. São Paulo: Hedra. 2019.

ZORZANELLI, R. T., ORTEGA, F., BEZERRA JÚNIOR, B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. **Cienc Saude Colet.**, v. 19, n. 6, p. 1859-68, 2014.

ANEXO 1 - POSTAGENS DA SUBCATEGORIA “EXPERIÊNCIAS DE SOFRIMENTO” E SUAS RESPECTIVAS INTERAÇÕES, ORGANIZADAS POR DATA, NÚMERO DE PÔSTER E CODINOME

| Subcategoria experiências de sofrimento | | | | | | | |
|---|------------|---------------------|-----------------|----------------|--------------------|--------------------------|--------------|
| Dia | Mês | Nº do pôster | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamentos | Total |
| 4 | 3 | 20 | ET | 36 | 0 | 5 | 41 |
| 5 | 3 | 3 | ET | 29 | 2 | 3 | 44 |
| 15 | 4 | 45 | ET | 89 | 14 | 18 | 121 |
| 30 | 4 | 69 | ET | 7 | 17 | 6 | 30 |
| 1 | 5 | 47 | ET | 42 | 8 | 3 | 53 |
| 4 | 5 | 48 | ET | 30 | 4 | 2 | 36 |
| 5 | 5 | 49 | ET | 47 | 0 | 4 | 51 |
| 7 | 5 | 50 | ET | 38 | 0 | 4 | 42 |
| 8 | 5 | 51 | ET | 3 | 3 | 12 | 18 |
| 10 | 5 | 52 | ET | 32 | 0 | 8 | 40 |
| 16 | 5 | 14 | ET | 43 | 0 | 14 | 57 |
| 20 | 5 | 16 | ET | 36 | 1 | 11 | 48 |
| 20 | 5 | 58 | ET | 4 | 2 | 19 | 25 |
| 27 | 5 | 56 | ET | 17 | 0 | 2 | 19 |
| 3 | 6 | 60 | ET | 43 | 14 | 17 | 74 |
| 3 | 6 | 59 | ET | 11 | 0 | 1 | 12 |
| 5 | 6 | 61 | ET | 17 | 0 | 5 | 22 |
| 11 | 6 | 63 | ET | 5 | 3 | 20 | 28 |
| 14 | 6 | 76 | DX | 34 | 9 | 7 | 50 |
| 24 | 6 | 74 | DX | 55 | 8 | 23 | 86 |
| 29 | 6 | 66 | ET | 24 | 8 | 10 | 42 |
| 10 | 7 | 86 | MC | 26 | 0 | 10 | 36 |

**ANEXO 2 - POSTAGENS DA SUBCATEGORIA “INCENTIVO À SUPERAÇÃO” E
SUAS RESPECTIVAS INTERAÇÕES, ORGANIZADAS POR DATA, NÚMERO DE
PÔSTER E CODINOME**

| Subcategoria incentivo à superação | | | | | | | |
|------------------------------------|-----|--------------|----------|---------|-------------|-------------------|-------|
| Dia | Mês | Nº do pôster | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamentos | Total |
| 19 | 2 | 1 | DX | 8 | 2 | 8 | 18 |
| 4 | 3 | 20 | ET | 36 | 0 | 5 | 41 |
| 13 | 3 | 70 | ET | 7 | 7 | 40 | 54 |
| 19 | 3 | 41 | MC | 9 | 0 | 2 | 11 |
| 22 | 3 | 5 | ET | 74 | 8 | 6 | 88 |
| 16 | 3 | 77 | MC | 227 | 27 | 54 | 308 |
| 13 | 4 | 2 | DX | 21 | 1 | 8 | 30 |
| 20 | 4 | 71 | DX | 11 | 1 | 1 | 13 |
| 30 | 4 | 69 | ET | 7 | 17 | 6 | 30 |
| 16 | 4 | 78 | MC | 38 | 6 | 10 | 54 |
| 22 | 4 | 80 | MC | 59 | 0 | 30 | 89 |
| 28 | 4 | 81 | MC | 48 | 0 | 8 | 56 |
| 1 | 5 | 47 | ET | 42 | 8 | 3 | 53 |
| 4 | 5 | 48 | ET | 30 | 4 | 2 | 36 |
| 7 | 5 | 50 | ET | 38 | 0 | 4 | 42 |
| 7 | 5 | 13 | ET | 7 | 0 | 2 | 9 |
| 19 | 5 | 17 | ET | 15 | 1 | 10 | 26 |
| 20 | 5 | 16 | ET | 36 | 1 | 11 | 48 |
| 20 | 5 | 58 | ET | 4 | 2 | 19 | 25 |
| 28 | 5 | 57 | ET | 79 | 26 | 12 | 117 |
| 1 | 5 | 72 | DX | 22 | 2 | 3 | 27 |
| 4 | 5 | 82 | MC | 40 | 0 | 31 | 71 |
| 19 | 5 | 83 | MC | 115 | 20 | 42 | 177 |
| 3 | 6 | 59 | ET | 11 | 0 | 1 | 12 |
| 3 | 6 | 60 | ET | 43 | 14 | 17 | 74 |
| 5 | 6 | 61 | ET | 17 | 0 | 5 | 22 |
| 8 | 6 | 62 | ET | 19 | 1 | 2 | 22 |

| | | | | | | | |
|----|---|----|----|----|---|----|----|
| 11 | 6 | 63 | ET | 5 | 3 | 20 | 28 |
| 14 | 6 | 76 | DX | 34 | 9 | 7 | 50 |
| 16 | 6 | 64 | ET | 19 | 0 | 2 | 21 |
| 16 | 6 | 65 | ET | 18 | 0 | 2 | 20 |
| 24 | 6 | 74 | DX | 55 | 8 | 23 | 86 |
| 29 | 6 | 66 | ET | 24 | 8 | 10 | 42 |
| 25 | 6 | 75 | DX | 19 | 2 | 16 | 37 |
| 7 | 7 | 4 | ET | 11 | 0 | 3 | 14 |
| 2 | 7 | 79 | MC | 20 | 2 | 8 | 30 |
| 2 | 7 | 85 | MC | 45 | 2 | 15 | 62 |

**ANEXO 3 - POSTAGENS DA SUBCATEGORIA “POSSIBILIDADES DE SUCESSO”
E SUAS RESPECTIVAS INTERAÇÕES, ORGANIZADAS POR DATA, NÚMERO DE
PÔSTER E CODINOME**

| Subcategoria possibilidades de sucesso | | | | | | | |
|--|-----|----|----------|---------|-------------|------------------|-------|
| Dia | Mês | Nº | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamento | Total |
| 3 | 2 | 19 | ET | 148 | 4 | 29 | 181 |
| 20 | 4 | 71 | DX | 11 | 1 | 1 | 13 |
| 29 | 4 | 46 | ET | 11 | 14 | 40 | 65 |
| 12 | 5 | 53 | ET | 114 | 18 | 31 | 163 |
| 16 | 5 | 14 | ET | 43 | 0 | 14 | 57 |
| 1 | 7 | 67 | ET | 20 | 0 | 0 | 20 |
| 31 | 5 | 84 | MC | 9 | 0 | 1 | 10 |
| 2 | 7 | 85 | MC | 45 | 2 | 15 | 62 |
| 4 | 7 | 68 | ET | 126 | 16 | 80 | 222 |
| 17 | 7 | 87 | MC | 71 | 1 | 19 | 91 |

**ANEXO 4 - POSTAGENS DA SUBCATEGORIA “APOIO COMPENSATÓRIO” E
SUAS RESPECTIVAS INTERAÇÕES, ORGANIZADAS POR DATA, NÚMERO DE
PÔSTER E CODINOME**

| Subcategoria apoio compensatório | | | | | | | |
|----------------------------------|-----|----|----------|---------|-------------|-------------------|-------|
| Dia | Mês | Nº | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamentos | Total |
| 10 | 3 | 18 | ET | 88 | 8 | 23 | 119 |
| 22 | 3 | 5 | ET | 74 | 8 | 6 | 88 |
| 25 | 3 | 6 | ET | 8 | 0 | 0 | 8 |
| 25 | 3 | 23 | ET | 14 | 0 | 3 | 17 |
| 25 | 3 | 24 | ET | 11 | 0 | 0 | 11 |
| 25 | 3 | 25 | ET | 5 | 0 | 0 | 5 |
| 25 | 3 | 26 | ET | 3 | 0 | 0 | 3 |
| 26 | 3 | 27 | ET | 8 | 0 | 0 | 8 |
| 27 | 3 | 7 | ET | 18 | 0 | 1 | 19 |
| 27 | 3 | 29 | ET | 5 | 0 | 0 | 5 |
| 27 | 3 | 30 | ET | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 28 | 3 | 8 | ET | 4 | 0 | 0 | 4 |
| 28 | 3 | 31 | ET | 5 | 0 | 0 | 5 |
| 28 | 3 | 40 | MC | 46 | 8 | 22 | 76 |
| 29 | 3 | 21 | ET | 16 | 0 | 4 | 20 |
| 29 | 3 | 22 | ET | 3 | 0 | 1 | 4 |
| 29 | 3 | 28 | ET | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 29 | 3 | 32 | ET | 36 | 2 | 2 | 40 |
| 29 | 3 | 33 | ET | 5 | 0 | 1 | 6 |
| 29 | 3 | 34 | ET | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 29 | 3 | 42 | ET | 1 | 0 | 0 | 1 |
| 31 | 3 | 35 | ET | 8 | 0 | 0 | 8 |
| 31 | 3 | 36 | ET | 7 | 0 | 0 | 7 |
| 1 | 4 | 37 | ET | 7 | 0 | 0 | 7 |
| 1 | 4 | 38 | ET | 25 | 0 | 5 | 30 |
| 1 | 4 | 39 | ET | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 6 | 4 | 9 | ET | 11 | 0 | 1 | 12 |
| 7 | 4 | 10 | ET | 10 | 0 | 1 | 11 |
| 8 | 4 | 11 | ET | 6 | 0 | 0 | 6 |
| 10 | 4 | 43 | ET | 6 | 0 | 0 | 6 |
| 13 | 4 | 44 | ET | 36 | 0 | 0 | 36 |

| | | | | | | | |
|----|---|----|----|-----|----|----|-----|
| 26 | 4 | 12 | ET | 23 | 0 | 1 | 24 |
| 13 | 5 | 54 | ET | 25 | 1 | 9 | 35 |
| 16 | 5 | 14 | ET | 43 | 0 | 14 | 57 |
| 24 | 5 | 55 | ET | 37 | 2 | 9 | 48 |
| 27 | 5 | 56 | ET | 17 | 0 | 2 | 19 |
| 16 | 6 | 73 | DX | 3 | 0 | 2 | 5 |
| 4 | 7 | 68 | ET | 126 | 16 | 80 | 222 |

**ANEXO 5 - POSTAGENS DA SUBCATEGORIA “INFORMAÇÃO E
ESCLARECIMENTO” E SUAS RESPECTIVAS INTERAÇÕES, ORGANIZADAS
POR DATA, NÚMERO DE PÔSTER E CODINOME**

| Subcategoria informações e esclarecimentos | | | | | | | |
|---|------------|-----------|-----------------|----------------|--------------------|-------------------------|--------------|
| Dia | Mês | Nº | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamento | Total |
| 7 | 5 | 92 | DX | 7 | 0 | 6 | 13 |
| 14 | 5 | 91 | DX | 28 | 0 | 20 | 48 |
| 14 | 5 | 94 | MC | 14 | 0 | 9 | 23 |

**ANEXO 6 - POSTAGENS DA SUBCATEGORIA “MOBILIZAÇÃO SOCIAL” E
SUAS RESPECTIVAS INTERAÇÕES, ORGANIZADAS POR DATA, NÚMERO DE
PÔSTER E CODINOME**

| Subcategoria mobilização social | | | | | | | |
|---------------------------------|------------|-----------|-----------------|----------------|--------------------|-------------------------|--------------|
| Dia | Mês | Nº | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamento | Total |
| 13 | 3 | 88 | DX | 25 | 0 | 12 | 37 |
| 28 | 3 | 89 | DX | 65 | 22 | 17 | 104 |
| 23 | 4 | 90 | DX | 30 | 1 | 4 | 35 |
| 27 | 5 | 93 | DX | 5 | 0 | 2 | 7 |
| 2 | 7 | 95 | MC | 8 | 1 | 1 | 10 |

**ANEXO 7 - POSTAGENS DO PERFIL DE ATUAÇÃO “CLÍNICO/ESPECIALISTA”
E SUAS RESPECTIVAS INTERAÇÕES, ORGANIZADAS POR DATA, NÚMERO DE
PÔSTER E CODINOME**

| Perfil de atuação clínico/especialista | | | | | | | |
|--|-----|-----|----------|---------|-------------|------------------|-------|
| Dia | Mês | Nº | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamento | Total |
| 1 | 7 | 67 | ET | 20 | 0 | 0 | 20 |
| 1 | 7 | 111 | MC | 36 | 6 | 8 | 50 |
| 1 | 7 | 112 | MC | 7 | 11 | 0 | 18 |
| 3 | 6 | 59 | ET | 11 | 0 | 1 | 12 |
| 3 | 3 | 115 | ET | 73 | 11 | 52 | 136 |
| 3 | 5 | 117 | ET | 39 | 9 | 7 | 55 |
| 4 | 7 | 68 | ET | 124 | 16 | 80 | 220 |
| 5 | 6 | 104 | MC | 17 | 1 | 5 | 23 |
| 10 | 5 | 52 | ET | 32 | 0 | 8 | 40 |
| 10 | 6 | 105 | MC | 47 | 12 | 4 | 63 |
| 10 | 7 | 113 | MC | 18 | 0 | 2 | 20 |
| 10 | 3 | 116 | ET | 63 | 6 | 39 | 108 |
| 11 | 7 | 119 | ET | 19 | 1 | 4 | 24 |
| 13 | 3 | 96 | DX | 54 | 7 | 37 | 98 |
| 13 | 3 | 98 | ET | 7 | 7 | 40 | 54 |
| 13 | 6 | 120 | ET | 25 | 0 | 13 | 38 |
| 14 | 7 | 124 | ET | 58 | 6 | 10 | 74 |
| 15 | 6 | 106 | MC | 3 | 1 | 00 | 4 |
| 16 | 5 | 14 | ET | 43 | 0 | 14 | 57 |
| 18 | 5 | 15 | ET | 3 | 2 | 12 | 17 |
| 18 | 6 | 107 | MC | 16 | 6 | 0 | 22 |
| 18 | 6 | 108 | MC | 110 | 94 | 19 | 223 |
| 18 | 7 | 125 | ET | 87 | 7 | 34 | 128 |
| 19 | 5 | 102 | MC | 78 | 23 | 16 | 177 |
| 20 | 3 | 100 | MC | 20 | 0 | 2 | 22 |
| 20 | 6 | 123 | ET | 2 | 0 | 0 | 2 |
| 23 | 6 | 121 | ET | 5 | 0 | 0 | 5 |
| 23 | 6 | 122 | ET | 3 | 0 | 0 | 3 |
| 24 | 7 | 114 | MC | 21 | 0 | 0 | 21 |
| 25 | 6 | 109 | MC | 20 | 0 | 6 | 26 |

| | | | | | | | |
|----|---|-----|----|-----|-----|-----|-----|
| 26 | 6 | 110 | MC | 6 | 0 | 0 | 6 |
| 27 | 2 | 99 | MC | 122 | 12 | 155 | 289 |
| 27 | 5 | 118 | ET | 4 | 0 | 1 | 5 |
| 28 | 4 | 101 | ET | 63 | 0 | 28 | 91 |
| 28 | 5 | 103 | MC | 125 | 210 | 3 | 338 |
| 30 | 4 | 97 | DX | 81 | 2 | 22 | 105 |

**ANEXO 8 - POSTAGENS DO PERFIL DE ATUAÇÃO “ALTERIDADE” E SUAS
RESPECTIVAS INTERAÇÕES, ORGANIZADAS POR DATA, NÚMERO DE
PÔSTER E CODINOME**

| Perfil de atuação Alteridade | | | | | | | |
|-------------------------------------|------------|-----------|-----------------|----------------|--------------------|--------------------------|--------------|
| Dia | Mês | Nº | Codinome | Reações | Comentários | Compartilhamentos | Total |
| 11 | 3 | 131 | ET | 58 | 1 | 4 | 63 |
| 13 | 3 | 126 | DX | 100 | 10 | 38 | 148 |
| 13 | 3 | 130 | MC | 34 | 1 | 7 | 42 |
| 17 | 3 | 132 | ET | 206 | 24 | 94 | 324 |
| 7 | 4 | 127 | DX | 60 | 1 | 13 | 74 |
| 9 | 5 | 129 | ET | 74 | 9 | 13 | 96 |
| 20 | 5 | 128 | ET | 36 | 1 | 11 | 47 |