



A experiência da Cibersocialidade: Interações Humanas em uma Comunidade Virtual sobre a Síndrome de *Tourette*¹.

Ruan Carlos Sasaki Brito²

Universidade Federal do Pará

Resumo

Este trabalho procura conhecer melhor o comportamento dos usuários do site Orkut que freqüentam a comunidade virtual “*Gilles de La Tourette*”. O título da comunidade é uma referência ao neurologista francês que descreveu a Síndrome de *Tourette*. Trata-se de um transtorno neurológico ou neuroquímico que causa tiques e movimentos incontroláveis vocais ou motores. A ênfase do estudo está nas formas como estes indivíduos socializam-se por meio da Rede Mundial de Computadores. Foi elaborado um questionário, respondido por 20 membros da comunidades, a partir do qual conhecemos um perfil sócio-geográfico destes usuários, a porcentagem de portadores da Síndrome, assim como outras características desta prática do mundo *on line*.

Palavras-Chave

Ciberespaço; Socialidade; Cibersocialidade; Comunidade; *Tourette*.

Corpo do trabalho

1. Socialidade: A Lógica das Interações Sociais Contemporâneas

Para entender as formas de interação social que ocorrem no ambiente da pós-modernidade, recorreremos à obra de Michel Maffesoli. Este autor reforça uma nova forma de pensar a sociologia, propondo atenção especial às ligações sociais cotidianas, efêmeras, que ocorrem na prática coletiva, espécies de ‘neotribos’. Na compreensão maffesoliana,

Pode-se dizer que se trata de uma socialização que é, talvez, específica, mas que não deixa de apresentar todas as características de socialização: a de integrar num conjunto e de transcender o indivíduo. Acontece que, para isso, a tônica é colocada mais na sensação coletiva que num projeto racional comum. Mas o resultado não é diferente: fazer participar desse corpo geral, de um corpo social. (1996. p.41)

¹ Trabalho apresentado no GT – Cibercultura e Tecnologias da Comunicação, do Inovcom, evento componente do X Congresso de Ciências da Comunicação na Região Nordeste.

² Graduado em Comunicação Social – Publicidade e Propaganda do Departamento de Comunicação da Universidade Federal do Pará – UFPA. E-mail: ruancsb@hotmail.com



Assim, observamos um rompimento com a proposta moderna de um projeto universal, desenvolvimentista e tecnicista; para nos voltarmos ao entendimento da socialização que privilegia acontecimentos menores, relativos aos agrupamentos que cada indivíduo faz no contexto em que está inserido. É necessário observar o sujeito na sua relação com o outro e as tribos pelas quais ele transita. É nisso que a pós-modernidade apresenta uma forma de solidariedade social que não é mais racionalmente definida, como que por um ‘contrato’, mas que se elabora a partir de processos complexos que envolvem: atrações, repulsões, emoções e paixões (MAFFESOLI, 1996).

Há, no entanto, uma força social que provoca as diversas reuniões, mesmo involuntárias, transitórias e impulsivas. Este poderoso vitalismo estimula as novas tribos sem a necessidade de explicações prévias ou maiores pretensões. Aqui conhecemos o sentido de *estética* utilizado por Maffesoli. Tradicionalmente, entende-se por “estética”, o ramo da filosofia que estuda as percepções das obras de arte. Sendo que, hoje, “não é mais possível reduzir a arte apenas às grandes obras geralmente qualificadas de culturais. É toda a vida cotidiana que pode ser considerada uma obra de arte” (MAFFESOLI, 1996, p. 26). Redimensiona-se este conceito para uma escala muito mais ampla. A estética está presente nas mais triviais formas de interação.

A potencia coletiva cria uma obra de arte: a vida social em seu todo, e em suas diversas modalidades. É, portanto, a partir de uma arte generalizada que se pode compreender a estética como faculdade de sentir em comum. Ao fazer isso, retomo a concepção que Kant dava à *aisthesis*: a ênfase sendo dada menos sobre o objeto artístico como tal, que sobre o *processo* que me faz admirar esse objeto (MAFFESOLI, 1996, p. 28).

Nasce o conceito de *socialidade*, a interação contemporânea que se opõe à sociabilidade moderna. Enquanto a primeira marca os grupos urbanos com ênfase no ‘sentir em conjunto’, no instante vivido, por meio de empatia e presenteísmo; a segunda tem cunho institucional, projetista e universal, priorizando o ‘dever ser’, em detrimento daquilo que é. Nesta perspectiva, a emoção estética passa a cumprir a função de moldar as estruturas da sociedade, já que permite micro-ligações em todos os pontos da rede social. São as pequenas situações e práticas cotidianas que servem de alicerce em que serão erguidas cultura e civilização. Resulta deste processo, aquilo que podemos denominar ‘sinergia coletiva’, em que convergem vontades e ações, as quais - ainda que conflitantes – agregam solidez ao corpo social (MAFFESOLI, 1996, *passim*).



Naquilo que diz respeito ao sujeito contemporâneo, é importante notar também que há uma fragmentação da identidade, enquanto essência. A personalidade revela-se plural e multifacetada. Maffesoli faz uma enfática desconstrução do ‘eu’ clássico: “o eu só é uma frágil construção, ele não tem substância própria, mas se produz através das situações e das experiências que o moldam num perpétuo jogo de esconde-esconde” (1996, p. 304). O autor reconhece que a imagem é um pouco forte, mas ela serve para abrir caminho ao processo de substituição da identidade pela identificação. A segunda é mais apropriada para discutir as interações da época em que vivemos. Quando falamos em identificação, consideramos um sujeito que é resultado de uma composição: um ‘eu’ que se dá pela relação com o outro e pela lógica comunicacional. O indivíduo racional e supremo, da Modernidade, começa a dar lugar à pessoa (persona) definida pela multiplicidade de interferências circundantes.

2. Ciberespaço: um Complexificador da Realidade

Para compreender o conceito de ciberespaço, utilizamos a abordagem teórica de André Lemos. A profusão da internet implicou uma circulação frenética de dados, arquivos e informações por máquinas distribuídas em todo o globo. Esta constante e intensa comunicação entre milhões de pessoas provocou o surgimento de espaços digitais a serem freqüentados. Para Lemos,

Podemos compreender o ciberespaço à luz de duas perspectivas: como o lugar onde estamos quando entramos num ambiente simulado (realidade virtual), e como conjunto de redes de computadores, interligadas ou não, em todo o planeta, a internet. Estamos caminhando para uma interligação total das duas concepções do ciberespaço, pois as redes vão se interligar entre si e, ao mesmo tempo, permitir a interação por mundos virtuais em três dimensões. O ciberespaço é, assim, uma entidade real, parte vital da cibercultura planetária que está crescendo sob nossos olhos (2004, p. 128).

O ciberespaço não consiste em uma delimitação do mundo real, mas em uma ‘nova camada eletrônica’ que amplifica o real. É, portanto, um não-lugar, sob o aspecto da imaterialidade, em que as relações se dão por trocas digitais imediatas, reversíveis e livres. Somos levados a repensar a lógica sensorial civilizadora, que não é mais baseada somente nos fluxos palpáveis e concretos aos quais estamos acostumados, mas é acrescentada de uma dimensão imaginária navegável, de pura informação. Se a Modernidade passou séculos defendendo a otimização do tempo e o controle dos recursos naturais e do espaço fixo, confrontamo-nos hoje com um processo de



desmaterialização do espaço e de instantaneidade temporal. Paradoxalmente, é a racionalidade tecnológica que vem reforçar a esfera do simbólico, do mítico e da espiritualidade.

Para Lemos (2004), esta nova dimensão imaterial possui um caráter de *hermetismo* e *gnosticismo*. A hermética é a busca de conhecimentos secretos por meio da memória, uma técnica mágica para armazenamento e tratamento de informações diversas (nomes rituais, códigos secretos, correspondências astrológicas, signos, imagens). “O conhecimento hermético visa organizar este vasto saber através de uma arte da memória que consiste na criação de espaços imaginários, como uma vasta edificação” (2004, p. 129). Da mesma maneira, o ciberespaço é cruzado por uma teia de informações e imagens, as quais podem ser vasculhadas pela memória (no caso, artificial). A manipulação dos ícones da interface gráfica também apresenta correspondência com a manipulação de um mundo mágico de alegorias cognitivas, reveladoras de informação. Já a gnose, relativa ao conhecimento divino, é uma técnica mágica de manipulação prática das informações. Enquanto que o ciberespaço potencializa as esferas lúdicas, esotéricas e hedonistas da cultura contemporânea, por meio da manipulação dos seus elementos eletrônico-digitais.

As comunidades virtuais ocorrem com uma frequência cada vez maior. Pessoas do mundo inteiro usufruem da internet, como espaço de comunhão, para os mais variados fins. Vários *softwares*, ou seja, programas eletrônicos do computador, estão a serviço da comunicação *on line*. Logo, um número cada vez maior de pessoas se dedica a trocar informações por meio da Comunicação Mediada por Computador (CMC). Veremos, no próximo capítulo, características básicas destas novas formas de interação. Sobre tal questão, Lemos pontua o seguinte:

Em oposição a um sistema hierarquicamente fechado, o ciberespaço cria, pelas comunicações multidirecionais, pela circulação dos espectros virtuais, um sistema complexo onde o desenvolvimento do jogo comunicativo não pertence a um entidade central, mas a este organismo-rede. Podemos notar, na prática daquilo que se convencionou chamar de comunidade virtual, uma certa efervescência micropolítica, diária, dirigida aos problemas do dia-a-dia (2004, p. 137)..

O autor, em total sintonia com a sociologia maffesoliana, sugere o termo ‘*cibersocialidade*’. A cibersocialidade é a sinergia entre a socialidade contemporânea e as novas tecnologias do ciberespaço. Esse comportamento rizomático, esguio e efêmero do corpo social marcará profundamente a cibercultura. Pela *Web*, as pessoas podem formar agrupamentos mesmo pertencendo a nacionalidades e culturas completamente



diferentes, e criam territorialidades simbólicas. “Neste sentido, as comunidades formadas a partir das redes telemáticas mostram como as novas tecnologias podem atuar (...) como máquinas de comunhão, de compartilhamento de idéias e sentimentos, de formação comunitária” (LEMOS, 2004, p. 139).

3. As Comunidades Virtuais do Orkut

Uma das ferramentas do site de relacionamentos Orkut são as comunidades. As comunidades são espaços temáticos em que o usuário ingressa, de acordo com seus interesses, tornando-se um dos membros. É possível participar de até 1.000 comunidades, mas não há limites para a quantidade de membros. Alguma chegou a 2 ou 3 milhões de integrantes. Todos que possuem um perfil no Orkut podem criar comunidades. Para Recuero (2003, p.05), “Comunidade Virtual seria o termo utilizado para os agrupamentos humanos que surgem no Ciberespaço, através da comunicação mediada pelas redes de computadores (CMC)”.

Diante das incalculáveis possibilidades de assuntos presentes nas comunidades do Orkut, optamos por escolher uma que efetivamente oferece algum benefício para seus integrantes. Assim, torna-se possível demonstrar alguma forma de utilidade do site. Neste sentido, a Síndrome de *Tourette* implica uma realidade problemática para os portadores, os quais realizam permanentes discussões e trocas de informações, via *Web*, constituindo interações sociais relevantes por meio da comunidade analisada.

Não consideramos “comunidade virtual” o Orkut como um todo, mas sim os agrupamentos específicos que os seus membros criam em torno de um tema. O site seria apenas o *virtual settlement*³ ou estabelecimento virtual destas reuniões menores e permanentes. Esta distinção é explicada por Recuero (2003, p.06), quando a autora diz que a “comunidade precisa, portanto, de uma base no Ciberespaço: um lugar público onde a maior parte da interação se desenrole. A comunidade virtual possui, deste modo, uma base no Ciberespaço, um senso de *lugar*, um *lócus* virtual”. Apesar de imaterial, este espaço tem limitações. As fronteiras têm natureza simbólica, e não concreta. Assim,

³ *Virtual Settlement* é o que se entende por suporte da comunidade: as classes de grupos de CMC, como por exemplo, o IRC, os e-mails etc. O *virtual settlement* é um ciber-lugar, que é simbolicamente delineado por um tópico de interesse, e onde uma porção significativa de interatividade ocorre. (Jones, 1997 apud Recuero, 2003)



entendemos que o Orkut funciona como o “*locus* virtual”, aquilo que fornece o “senso de lugar”, para os participantes das comunidades.

A comunidade pressupõe relações entre os seus membros: a interatividade. Jones (1997 *apud* RECUERO, 2003) afirma que a interatividade não é uma característica do meio, mas a extensão em que as mensagens, em uma seqüência, relacionam-se umas com as outras, especialmente na extensão em que mensagens posteriores têm relação com as anteriores. Nas comunidades do Orkut, existem os tópicos: fóruns criados pelos participantes, em que podem ser feitos um número ilimitado de comentários, possibilitando debate entre os usuários. Verificamos nos tópicos as cadeias de mensagens interdependentes que garantem o caráter interativo.

Recuero assinala que a permanência é outra característica da comunidade virtual:

Isso porque, sem a existência e um plano de tempo, as relações entre as pessoas não poderão ser aprofundadas o suficiente para que constituam uma comunidade. Imaginemos que a cada vez que o indivíduo retornar ao *virtual settlement*, ele precise reiniciar a operação de travar relacionamentos com os demais indivíduos. Parece-nos que seria impossível que um dia estas relações pudessem aprofundar-se de modo suficiente a dar aos indivíduos um senso de pertencimento (2003, p.08).

A não ser que o usuário infrinja regras determinadas pelo dono da comunidade e seja expulso, é possível continuar como membro enquanto houver interesse. Além disso, os tópicos vão sendo arquivados. Assim, as discussões não se perdem com o tempo e podem ser retomadas por qualquer membro, a qualquer momento.

Como já foi dito, o recorte temático deste artigo evidencia uma comunidade que trata da Síndrome de *Tourette*. Por isso, é preciso explicar em que consiste esta Síndrome.

4. Síndrome de *Tourette*: a Condição Clínica

Síndrome de *Tourette* é uma desordem neurológica ou neuroquímica caracterizada por tiques involuntários, reações rápidas, movimentos repentinos (espasmos) ou vocalizações que ocorrem repetidamente da mesma maneira, e foi descrita em 1884 pelo neurologista francês *George M. Gilles de La Tourette*⁴. Esses tiques motores e vocais mudam constantemente de intensidade e não existem duas

⁴ Disponível em http://pt.wikipedia.org/wiki/S%C3%ADndrome_de_Tourette



pessoas no mundo que apresentem os mesmos exatos sintomas. A maioria das pessoas afetadas é do sexo masculino.

Os sintomas incluem tiques motores múltiplos e pelo menos um tique vocálico, que precisam estar presentes por algum tempo durante a doença, porém não necessariamente de forma simultânea. A periodicidade dos tiques é: muitas vezes ao dia, quase todo dia ou intermitentemente, ao longo de pelo menos um ano. Há uma variação periódica no número, na frequência, no tipo e localização dos tiques; também a intensidade dos sintomas tem um caráter flutuante. Os sintomas podem chegar até a desaparecer por semanas ou alguns meses. A Síndrome inicia antes dos 18 anos de idade.

O termo "involuntários", usado para descrever os tiques, é fonte de alguma controvérsia, pois se sabe que a maioria dos portadores consegue um limitado controle sobre seus sintomas. Porém este limitado controle, que se consegue exercer durante alguns segundos ou até horas, se faz à custa de um adiamento que resulta por fim em uma liberação muito intensa daquilo que estava sendo inibido. Os tiques são vivenciados como algo irresistível (como, por exemplo, a necessidade de espirrar) e que precisa por fim se manifestar. Na escola ou no trabalho, os portadores muitas vezes procuram um local escondido para dar vazão a seus tiques após tê-los inibido a duras penas. É típico dos tiques serem exacerbados (porém, não causados) por estresse e diminuírem com o relaxamento ou com a concentração em uma tarefa aprazível.

Em casos gravíssimos, o portador atinge a média de até 1 tique por segundo. Ainda não há cura, mas existem medicações eficazes que auxiliam no controle dos sintomas quando estes prejudicam a vida do paciente. Modalidades de terapia também já trouxeram resultados para alguns portadores. Casos raros foram solucionados através de cirurgia no cérebro, mas este recurso oferece risco e não se aplica a todos os casos. A Associação Santista de Síndrome de Tourette e Transtorno Obsessivo-Compulsivo – SiTOC⁵ afirma que é importante um tratamento precoce, já que os sintomas retratados podem provocar rejeição por parte de colegas, vizinhos, professores e até observadores ocasionais. Os pais podem se sentir arrasados pelo caráter inusitado do comportamento de seu filho. A criança corre o risco de ser ameaçada, excluída das atividades familiares e privada de se envolver nas atividades e relacionamentos corriqueiros de sua faixa etária.

⁵ Associação, localizada em Santos, sem fins lucrativos que, desde a sua fundação, em 2003, busca apoiar familiares e portadores de patologias do Espectro Obsessivo Compulsivo. O site é www.sitoc.com.br



Quando um portador tem seu fluxo de atenção e interesse envolvido por uma atividade, é possível controlar totalmente os sintomas. Assim, um ator com violentos sintomas, ao entrar no palco, imerso no papel que interpreta, fica livre dos ‘tourettismos’ (SACKS, 1995). A Síndrome atinge um em mil, e é possível encontrar pessoas com os sintomas – em diferentes graus – em praticamente todas as atividades.

5. A Pesquisa

O Questionário elaborado para a pesquisa foi respondido por 20 pessoas, no período de 21/12/2006 a 31/01/2007. Foi solicitado, por meio de recados⁶ deixados no próprio perfil do Orkut, a dezenas dos (à época) 131 membros da comunidade *Gilles de La Tourette*, que respondessem ao questionário. Quando foi atingida a quantidade de 20 membros que responderam às mensagens, aceitaram participar e enviaram suas respostas, a pesquisa foi encerrada. Alguns recados foram deixados por um perfil de nome “Graduando Comunicação” criado especificamente para este trabalho. Quando as pessoas não respondiam ao perfil específico do trabalho, um novo contato era feito por meio do perfil pessoal do pesquisador.

É importante conhecer o perfil sócio-geográfico do público atingido, portanto campos como: “idade”, “sexo” e “cidade” fazem parte do questionário. Também sondamos a porcentagem dos participantes que já foram clinicamente diagnosticados como portadores da Síndrome. Muitos integrantes são familiares de portadores (optamos por aceitar apenas participações de pais ou mães). Existem 3 perguntas de múltipla escolha relativas à participação na comunidade *Gilles de La Tourette* e 7 perguntas abertas relativas à relação que os membros estabelecem com esta prática.

A seguir estão relacionados todos os campos e perguntas do Questionário, com os respectivos percentuais de alternativas marcadas ou respostas dadas:

IDADE	
Alternativa	Porcentagem
Menos de 18 anos	10%
De 18 a 28 anos	65%
De 29 a 39 anos	5%
Acima de 40 anos	20%

⁶ No Orkut, há uma seção denominada *Scrapbook*, ou seja, uma página de recados deixado por outros usuários. Os recados ou *scrap*s podem ser deletado por quem recebe.



SEXO	
Alternativa	Porcentagem
Masculino	65%
Feminino	35%

CIDADE	
Resposta	Porcentagem
<i>Branco</i>	45%
São José (SP), Campinas (SP), Barueri (SP), Vitória, Montes Claros (MG), Uberaba (MG), Niterói, Curitiba, Blumenau, Recife e Fortaleza.	5%

CONDIÇÃO	
Alternativa	Porcentagem
Portador clinicamente diagnosticado	65%
Portador sem diagnóstico clínico	20%
Familiar de portador	25%

O perfil dos membros da comunidade é jovem, entre 18 e 28 anos. Verificamos a utilização do site por menores de idade. A maioria dos participantes desta pesquisa é do sexo masculino. Há evidências clínicas que indicam predominância desta Síndrome nos homens. Quanto à localização geográfica, a maior concentração está na região Sudeste, com 35%. Interessante notar que 36% das pessoas não revelaram suas cidades de origem. O recurso do anonimato revela-se um alibi neste espaço digital. Uma quantidade significativa de *internautas* opta por não vincular sua identidade ao seu enunciado. Mesmo sendo alertados de que as autorias das respostas não seriam reveladas, vários participantes não preencheram o campo cidade, que é ‘identificador’ em potencial, já que muitas vezes esta informação consta no perfil.

Estamos falando de membros que são principalmente portadores com diagnóstico clínico. Alguns preenchem a categoria de portador e de familiar, ao mesmo tempo. Segundo a Associação Santista de Síndrome de Tourette e Transtorno Obsessivo Compulsivo – Sitoc, há estudos genéticos mostrando que os distúrbios de tiques, incluindo Síndrome de *Tourette*, são herdados como gen ou genes dominantes com a capacidade de produzir sintomatologia variada nos diversos membros da família. O indivíduo portador tem uma chance de cerca de 50% de transmitir seu gen, o qual pode expressar-se como *Tourette* ou uma Síndrome de tiques bastante leve, ou ainda como um Transtorno Obsessivo Compulsivo sem expressão de tiques de espécie alguma. Sabe-se que a incidência de tiques leves e manifestações obsessivo compulsivas é mais elevada entre os familiares dos pacientes com *Tourette*.



1. Com que frequência você acessa o Orkut?		
Alternativa		Porcentagem
Todos os dias		60%
De 4 a 6 vezes por semana		15%
De 1 a 3 vezes por semana		20%
Passo mais de uma semana sem acessar		5%

2. Com que frequência você lê comentários na comunidade <i>Gilles de La Tourette</i>?		
Alternativa		Porcentagem
Quase sempre que acesso o Orkut.		30%
Mais da metade das vezes que acesso o Orkut		20%
Menos da metade das vezes que acesso o Orkut		20%
Raramente		30%

3. Com que frequência você participa de discussões na comunidade <i>Gilles de La Tourette</i>?		
Alternativa		Porcentagem
Quase sempre que acesso o Orkut.		5%
Mais da metade das vezes que acesso o Orkut		15%
Menos da metade das vezes que acesso o Orkut		20%
Raramente		60%

Esta pesquisa revela que o site faz parte do cotidiano da maioria dos usuários, que acessa o Orkut diariamente. Verifica-se ainda que ler os tópicos é uma prática muito mais comum do que postar comentários. Quando perguntamos sobre a participação nas discussões da comunidade, detectamos uma diminuição na frequência: enquanto 30% lê os comentários “quase sempre” que acessa o site, apenas 5% efetivamente participa das discussões com esta mesma assiduidade. Ou seja, a interatividade ocorrida por meio da comunidade pode ser maior do que podemos detectar, num primeiro momento. Há uma interatividade silenciosa, na qual as pessoas podem estabelecer alguma afetividade com o que lêem, mesmo sem interferir diretamente.

4. Que motivos levaram você a tornar-se membro desta comunidade?		
Resposta		Porcentagem
Troca de informações		40%
Condição de portador da Síndrome		30%
Identificação com o tema (ou pessoas que passam pelo mesmo problema).		20%
Busca por tratamento.		10%
Buscar por ajuda.		10%
Oportunidade de dar ajuda.		10%
Esclarecimento de dúvidas.		10%
Condição de mãe de portador da doença.		10%
Oportunidade de expor para os outros usuários que tenho a doença.		5%
Troca de experiências.		5%



A identificação com o tema ou membros configura como um dos motivos que levam os usuários a ingressar na comunidade. Um aspecto típico de comunhão, como trocar informações sobre uma temática específica, também foi bastante citado. Mesmo quando o termo ‘identificação’ não aparecia explicitamente, percebíamos o anseio por pertencer a um grupo que estivesse mobilizado em torno de um mesmo objetivo. Vejamos exemplos de respostas ao questionário:

“Quando percebi que existiam comunidades sobre praticamente tudo no Orkut, resolvi procurar uma sobre Sd. De Tourette. Felizmente, pra minha surpresa, achei esta e gostei logo de cara dos tópicos de discussões: sérios, com objetivo de informar, trocar experiências e tirar dúvidas.”

“Os motivos que me levaram a participar da comunidade são as dificuldades que o portador de Tourette sofre. É bom ver que outras pessoas têm o mesmo problema, que você não é o único ser humano que tem certos tiques, certas manias, e assim, podemos trocar idéias e muitas vezes nos entender melhor.”

5. A comunidade <i>Gilles de La Tourette</i> é mais importante do que as outras de que você participa? Por quê?			
Resposta		Porcentagem	
Sim.		50%	
Não.		45%	
Não sei dizer.		5%	

O grupo de participantes que dá mais importância à comunidade *Gilles de La Tourette* corresponde à metade, mas é mais numeroso do que o grupo que não dá mais importância. Isso se justifica, principalmente, pela utilidade das informações que podem levar à melhora ou cura, e por tornar a Síndrome menos desconhecida, como podemos observar:

*“Ela (a comunidade *Gilles de La Tourette*) é muito importante porque fala de um assunto relacionado à saúde e como tratar uma doença tão desconhecida ainda pela sociedade”*

“Certamente. O fato de promover debate e troca de experiências entre familiares e portadores de uma patologia incomum e que tem certo estigma social é bastante reconfortante e engrandecedor. É uma das poucas comunidades que realmente vale a pena emitir opinião e “ouvir” a dos outros.”

De qualquer forma, o envolvimento de uma parcela expressiva dos membros é maior do que parecia a princípio, quando verificamos que a participação nas discussões



é, em média, rara. Acontece que a efemeridade é mesmo inerente à socialidade contemporânea. Um usuário do Orkut, por exemplo, pode ingressar em centenas de comunidades, se assim quiser, e estabelecer ligações afetivas com muitos desses agrupamentos. Cada um deles contribui com sua identidade múltipla. É como esclarece Lemos, ao fazer referência à obra de Maffesoli: “A socialidade não seria, assim, contratual, no sentido dos engajamentos políticos fixos e pertencimento a classes sociais definidas e estanques. Ela seria efêmera, imediata e empática” (LEMOS, 2004, p. 83).

6. Como você se sente após discutir este assunto na comunidade?		
Resposta		Porcentagem
Melhor/Bem		75%
A mesma coisa/Normal		15%
Não discuto/Evito Discutir		10%

O impacto que estas as interações virtuais têm sobre os portadores da Síndrome é majoritariamente agradável, gerando: sentimento de integração, tranquilidade, esclarecimento e estímulo.

7. Você considera já ter feito amigos através da Comunidade?		
Resposta		Porcentagem
Sim.		50%
Não.		50%

Evitamos qualquer pré-definição de “amizade” no questionário, a intenção era partir das concepções individuais dos participantes sobre o que seria um “amigo”. Apesar do acentuado equilíbrio, muitas das respostas interpretadas como negativas, (portanto, categorizadas na alternativa ‘não’) demonstram algum sentimento de solidariedade ou predisposição a futuras amizades:

“Pessoas com as quais é possível contar.”

“Ainda não, espero fazer um dia.”

Outro dado surpreendente e muito relevante consiste no fato de que algumas destas pessoas já tiveram a oportunidade de se conhecer pessoalmente, tamanha foi a intensidade da afetividade estabelecida. Em um caso, a mãe de um portador viajou para outra cidade para conhecer o pai de outro portador.

“Com certeza... eu tive a oportunidade de conhecer ao vivo duas pessoas maravilhosas portadoras dessa enfermidade.”



“Claro que sim. Já recebi pessoas na minha residência, fruto da amizade iniciada através da comunidade (e olhe que estamos há + de 4.000km de distancia).”

É o caso de desmistificarmos o termo ‘virtual’, no sentido de não concebê-lo como algo irreal ou ‘menos real’. A Internet, como já demonstramos, é um meio de comunicação, o qual reúne pessoas reais, com sentimentos e conflitos que também fazem parte da realidade. A diferença está na separação geográfica, que pressupõe imaterialidade e representação simbólica. Entretanto, para os envolvidos, as relações travadas eletronicamente podem ser tão ou mais importantes que as relações constituídas de maneira habitual. Um ‘namoro virtual’, por exemplo, pode vir a se concretizar se o casal marcar um encontro. Neste caso, a rede é apenas o meio de comunicação que reuniu diferentes trajetórias. O mesmo vale para relações de outras naturezas, como as amizades.

O ciberespaço apresenta-se, não como uma espécie de ‘realidade paralela’ à vivenciada, mas um amplificador do real, “ele aumenta a realidade, já que supre o espaço físico em três dimensões de uma nova camada eletrônica. No lugar de um espaço fechado, desligado do mundo real, o ciberespaço colabora para a criação de uma realidade aumentada” (LEMOS, 2004, p. 127).

8. Se não existisse Internet, você acha que o seu quadro clínico (ou do seu familiar) estaria agravado?			
Resposta		Porcentagem	
Não.		50%	
Sim.		40%	
Não sei dizer		10%	

Com esta pergunta, pretendíamos detectar até que ponto o portador acredita que a internet interfere no seu quadro clínico. Mais uma vez, a distribuição entre as alternativas foi equilibrada, mas a superioridade é do grupo que acredita que uma suposta inexistência da internet não alteraria seu estado clínico. É possível também que os não-portadores tenham marcado esta alternativa. De qualquer forma, a rede mundial de computadores não foi apontada como determinante no tratamento pela maioria dos membros da comunidade; mas teve sua importância reconhecida, já que é fonte de informações e permite interações sociais. É o que exemplifica a resposta:

“Não. Não estaria agravado, mas eu estaria me sentindo um pouco mais perdida, sem saber o quão normal isso pode ser.”



9. Você (ou seu familiar) já passou por situações constrangedoras por causa da Síndrome?	
Resposta	Porcentagem
Sim.	90%
Não.	05%
Não sei dizer	05%

A maioria absoluta dos portadores já passou por várias situações constrangedoras em função dos tiques provocados pela Síndrome. Os participantes relataram que isso acontece principalmente na fase escolar, quando os colegas caçoam e fazem piadas. Também foram citados os altos níveis de desconhecimento da doença e conseqüente discriminação:

“Várias. Situações constrangedoras com colegas de turma no colégio, humilhações em sala de aula, professores com atitudes repreendedoras incompreensíveis, por causa dos tiques. Quase perdi amizades durante a faculdade por conta de tiques vocálicos mal interpretados. Graças a Deus tive a paciência necessária para esclarecê-los de um por um sobre o problema (e eles compreenderam).”

“Essa síndrome, por ser muito desconhecida e pelas pessoas recriminarem o que acham ser diferente, causa com certeza muitos constrangimentos!”

“Nossa, inúmeras... tenho um tique de jogar a cabeça para o lado, aí no elevador uma guria pensou que eu a estivesse provocando, e me bateu. Ou, no caso do mesmo tique, de as pessoas que estavam comigo ficarem assustadas, pensando que tivesse alguém nos seguindo ou coisa parecida, como se eu estivesse querendo dizer que tinha alguém atrás de nós. Entre outras inúmeras situações constrangedoras, acho que é a pior parte da síndrome, pois é incontrolável, e as pessoas não entendem.”

10. A Síndrome interfere na forma como você (ou seu familiar) se relaciona socialmente?	
Resposta	Porcentagem
Sim.	65%
Hoje, não. Mas já interferiu.	20%
Não.	15%
De que maneira?	
Resposta	Porcentagem
Preferência por isolamento.	35%
Discriminação de amigos ou colegas.	15%
Busca por refúgio no mundo <i>on line</i>	10%
Afastamento das pessoas	10%
Evitam-se tarefas simples (ir ao cinema, ir à biblioteca, atividades domésticas).	10%
Constrangimentos sofridos.	5%



Dificuldade para confiar em outras pessoas.		5%	
Constante receio ou medo.		5%	

Na pergunta final, confirmamos a hipótese de que a *Tourette* causa prejuízo na vida social de uma parte significativa dos portadores. Outras pessoas alegaram já terem os sintomas controlados pelos medicamentos, mas já sofreram com esse problema. Muitas vezes, esta condição leva ao isolamento. Há também constante discriminação:

“A ST (Síndrome de Tourette) é demolidora: é de difícil diagnóstico; vem sorrateiramente se instalando, e ao ser percebida já fez um dano irreversível na personalidade do portador. Normalmente, estragou a adolescência (ou parte da) e deixou seqüelas que ele, o portador, (e, porque não dizer, seus familiares) levará pelo resto da vida.”;

“Já interferiu, hoje não! Os olhares de preconceito sobre uma pessoa queimam como brasa! A busca desesperada de um portador por trabalho, e ser considerado inapto para o cargo, o qual ele tenha se preparado.”

Neste caso, a Síndrome apresenta-se como uma variante que interfere em vários aspectos da vida dos portadores, incluindo as formas de socialidade. O ciberespaço desempenha uma função de provedor de informações e polarizador de agrupamentos que não seriam possíveis no mundo *off line*, proporcionando vitalidade à vida coletiva.

Referências bibliográficas

JONES, S. G. (org) **Virtual Culture: Identity & Communication in Cybersociety**. Califórnia: Thousand Oaks, 1997.

LAKATOS, E. M. e MARCONI, M. **Sociologia Geral**. São Paulo: Atlas, 1999.

LEMOS, André. **Cibercultura: Tecnologia e vida social na cultura contemporânea**. Porto Alegre: Sulina, 2º ed., 2004.

MAFFESOLI, M. **No Fundo das Aparências**. Petrópolis: Vozes, 1996.

RECUERO, R. da C. **Comunidades virtuais: Uma abordagem teórica**. 2003. Trabalho apresentado no V Seminário Internacional de Comunicação, no GT de Comunicação e tecnologia das Mídias, promovido pela PUC/RS. 2003.

SACKS, O. **Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais**. São Paulo: Companhia das letras, 1995.