

Débora Aligieri¹
Eduardo Alves Silva²
Marília Cristina Prado Louvison³

Ciberativismo em diabetes e a participação social na
saúde através das mídias digitais

*Cyberactivism in diabetes and social participation in
health through digital media*

1 Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Saúde Pública da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP), Bolsista do CNPq - Brasil. E-mail: deboraligieri@gmail.com

2 Mestrando pela Universidade Nova de Lisboa. E-mail: easilva91@gmail.com

3 Professora do Departamento de Política e Gestão em Saúde da Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo (FSP/USP). E-mail: mariliacpl@gmail.com

RESUMO

O Sistema Único de Saúde (SUS) tem por uma de suas diretrizes a participação da comunidade, correspondente ao processo e aos mecanismos de influência da sociedade sobre o Estado. Constituindo-se como espaço de debates complementar às arenas formais de negociação integrantes da institucionalidade de governo/Estado, a internet renovou as perspectivas para a comunicação em saúde ao ampliar as arenas de lutas sociais. Na sociedade em rede, a política passa a ser inserida na mídia, alterando-se o perfil dos participantes dos movimentos sociais de militantes para ativistas. Considerando este contexto, o presente estudo analisa as narrativas produzidas na rede social Facebook por portadores de diabetes (doença crônica com prevalência crescente no mundo) brasileiros, buscando entender como articulam suas experiências de convívio com a doença na luta política por direitos relacionados à saúde e como se constituem enquanto atores sociais da saúde. Foram encontrados como tipos de atores sociais do diabetes: usuários da saúde, organizações de saúde, mídia, profissionais de saúde, comércio e academia. Apesar das ressalvas que vêm sendo levantadas em relação ao controle do acesso aos conteúdos produzidos nas redes sociais pelos administradores das plataformas, é preciso reconhecer estes espaços como arenas de disputa onde os usuários da saúde têm participação relevante na discussão da política pública de saúde como produtores legítimos de conhecimentos em saúde por meio de suas experiências práticas da vida cotidiana.

Palavras-chave: participação social; ciberativismo; políticas públicas; mídias digitais; diabetes.

ABSTRACT

The “Sistema Único de Saúde” (SUS) has as one of its guidelines the participation of the community, corresponding to the process and mechanisms of influence of society on the state. Constituting itself as a space for debate, complementing the formal negotiation arenas that are part of the government/state institutionalality, the Internet renewed the perspectives for health communication by expanding the arenas of social struggles. In the network society, politics is inserted in the media, changing the profile of participants in social movements from militants to activists. Considering this context, the present study analyzes the narratives produced in Facebook by Brazilians with diabetes (chronic disease with increasing prevalence in the world), seeking to understand how they articulate their experiences of living with the disease in the political struggle for health-related rights and how they constitute themselves as social actors of health. They were found as types of social actors of diabetes: health users, health organizations, the media, health professionals, market and academy. Despite the caveats that have been raised regarding the control of access to content produced on social networks by platform administrators, it is necessary to recognize these spaces as arenas of dispute where health users play a relevant role in the discussion of public health policy as legitimate producers of health knowledge through their practical experiences of everyday life.

Keywords: social participation; cyberactivism; public policy; digital media; diabetes.

1 INTRODUÇÃO

O advento da internet nos anos 1990 trouxe novas possibilidades de interações sociais nos âmbitos público e privado. Atualmente há inúmeras redes sociais onde as pessoas podem compartilhar suas experiências e manifestar sua forma de pensar a vida e o mundo. As mesmas tecnologias que ampliam o poder de conectividade às grandes corporações podem beneficiar os espaços locais e as dimensões participativas constituindo uma conectividade democrática. O compartilhamento traz para iniciativas de redes de colaboração e economia solidária e criativa infinitas possibilidades em rede na era do conhecimento (DOWBOR, 2016).

Um dos assuntos debatidos na internet é a saúde. Segundo o estudo *Bupa Health Pulse*, realizado pela *London School of Economics and Political Science*, em 2010, três a cada cinco pessoas usavam a internet para obter informações sobre saúde, ocupando o Brasil o quarto lugar entre os países com maior frequência de uso da rede mundial para este fim (BUPA, 2011). Seis anos depois o estudo *Jornada Digital do Paciente*, realizado pelo portal de saúde Minha Vida revelou que entre 94% (homens) a 97,9% (mulheres) dos brasileiros se informavam sobre saúde na internet, sendo o Facebook a rede social de preferência dos entrevistados para a pesquisa (MINHA VIDA, 2016). Desta forma, a internet tem-se mostrado uma importante fonte de informação em saúde pública (MORETTI; OLIVEIRA; SILVA, 2012) e um campo fértil à produção de redes democráticas e de ativismo relacionado às várias temáticas em saúde (LUVIZZOTO, 2016).

Constituindo-se como uma ágora pública, a internet representa uma abertura importante para os usuários da saúde – pacientes e seus familiares, atores legítimos de direitos relacionados às ações, programas e serviços integrantes do sistema de saúde – que tendo voz, nem sempre encontram espaços para propagá-la, tendo em vista sua posição desprivilegiada em relação aos profissionais e gestores da saúde nas relações de poder. Os usuários, profissionais e gestores da saúde não são mas se constroem como sujeitos em constante transformação social, principalmente pelas práticas de controle e vigilância da sociedade (FOUCAULT, 2005). Da disputa de sentidos sobre saúde resulta um discurso produtor de mudanças da própria vida do sujeito.

A produção de narrativas é instituidora de saberes conformadores da verdade a partir da eleição de versões e fontes oficiais da história. Desta forma, o conhecimento em saúde está correlacionado a um processo de construção técnica alheia à participação dos pacientes. O registro e debate das experiências práticas dos usuários na internet podem representar uma abertura de espaço para os saberes das pessoas. Participar da construção do saber em saúde como protagonistas, e não como corpos sobre os quais a ciência atua (MERHY, FEUERWERKER, 2009), constitui uma vantagem essencial aos usuários da saúde na produção de novas visibilidades, e de novas “verdades”, a partir de suas histórias.

Além de possibilitar a discussão sobre questões subjetivas de saúde, num plano mais coletivo, a internet é um espaço onde ciberativistas desenvolvem atividades de controle e participação social para cobrar e contribuir com a construção de políti-

cas públicas de saúde, na luta pela conquista e efetivação de direitos, o que confere ao ciberespaço o caráter de espaço de lutas. A participação ativa dos usuários da saúde na vida política através das mídias digitais redefine a identidade desses atores sociais como novos formadores de opinião, o que implica na inclusão de temáticas até então ignoradas pelo sistema político (SANTOS; AVRITZER, 2002). As instituições governamentais, ao assumirem práticas políticas mais democráticas, têm na internet um importante espaço das ações reivindicatórias que podem contribuir com as lutas sociais a favor da justiça social (MORAES, 2001; MACHADO, 2007).

Considerando as redes sociais como espaços de luta política e as narrativas produzidas nos ambientes digitais como ferramentas da participação social, os usuários da saúde disputam seu lugar na construção da política pública de saúde. O presente artigo pretende discutir que atores dessa participação social no campo da saúde estão sendo construídos a partir dos textos das páginas da internet.

2 PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA SAÚDE

A saúde é um direito de todos no Brasil e um dever do Estado, conforme reconhecimento jurídico-normativo do artigo 196 da Constituição Federal de 1988 (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988). A inclusão da saúde como parte da seguridade social pela Constituição Federal, de 1988, em seu artigo 194 “introduz a noção de direitos sociais universais como parte da cidadania, antes restritos à população beneficiária da previdência” (FLEURY, OUVÉNEY, 2012, p. 52). A ampliação da saúde de direito trabalhista em direito social resultou do processo histórico – marcado por rupturas, avanços e retrocessos – de lutas por transformações sociais e pela democratização da saúde (PAIM, 2007).

Inspirado em valores como igualdade, democracia e emancipação (PAIM, 2018), o Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído pela CF/88 e regulamentado pelas Leis Orgânicas de Saúde (Leis Federais nº 8.080/90 e nº 8.142). Embora o reconhecimento jurídico da saúde como direito universal somente tenha ocorrido com a promulgação da Constituição Federal de 1988, a ideia de uma política pública de proteção e promoção da saúde para todos os cidadãos já vinha sendo formulada nos debates da sociedade muito antes disso. Já na década de 40 a reforma e ampliação do sistema de saúde brasileiro era discutida no interior do Partido Comunista, entendendo-se que, sendo o Estado um espaço de luta social, era possível lutar dentro deste mesmo Estado no sentido de produzir avanços sociais (AROUCA, 1991). Mesmo perseguindo a ocupação da máquina do Estado para construção da política pública de saúde, a sociedade já tecia fora dela as primeiras linhas de uma política de garantia da cidadania universal – com benefícios assegurados como direitos sociais de forma universalizada (FLEURY, OUVÉNEY, 2012) – através do debate público.

Essa mesma estratégia de ocupação da máquina estatal para intervir na política pública de saúde foi adotada pelo Movimento da Reforma Sanitária que, nos meados da década de setenta, emergiu no cenário da luta política em defesa do direito à saúde congregando estudantes, professores universitários, setores populares e entidades de profissionais de saúde na defesa da democratização da saúde, acom-

panhando o crescente movimento popular pela redemocratização política no Brasil, “num período no qual novos sujeitos sociais emergiram nas lutas contra a ditadura” (PAIM, 2007, p. 21). Entre esses novos sujeitos sociais vale mencionar os movimentos populares das décadas de 1970-1980, com destaque para o Movimento de Saúde da Zona Leste – grupos formados majoritariamente por mulheres, donas de casa, de bairros da periferia da zona leste da cidade de São Paulo – que, organizados em torno de interesses comuns para intervir na política e lutar por direitos, também participaram do processo de construção do SUS (SILVA, 2014).

A participação da comunidade, correspondente ao processo e aos mecanismos de influência da sociedade sobre o Estado (CARVALHO, 1997), foi erigida como diretriz constitucional do sistema, nos termos do artigo 198, inciso III, da Constituição Federal, e introduzidos os Conselhos e Conferências de Saúde como instituições de controle social representativo do SUS pela Lei nº 8.142/90. Mais uma vez, a estratégia adotada para aproximar a sociedade das deliberações na área de saúde foi a ocupação da máquina estatal por meio da institucionalização da participação social no SUS, nos limites da democracia burguesa.

Os conselhos e conferências de saúde, espaços institucionais de participação social no SUS, constituem-se como “fóruns em que cidadãos se juntam a prestadores de serviços e ao poder público na definição de políticas e na supervisão de sua implementação” (COELHO, 2011, p. 281), que tanto legitimam a política do Estado diante da população como abrem um canal de disputas em torno do controle e do destino da verba pública (VALLA, 1998).

Existem, no entanto, “grupos não pertencentes aos governos que pautam as decisões políticas, atuando em rede e com práticas de influência (...) em espaços não visíveis onde também se processam políticas” (BAPTISTA, MATTOS, 2015, p. 121), e ignorar a ligação entre as modalidades institucional e não institucional de participação social é perder de vista os debates que consubstanciam as demandas por direitos. Ao se reduzir a participação social no SUS apenas às arenas de negociação formais, ignoram-se as inúmeras possibilidades de cidadania e democracia direta exercidas em inúmeros espaços não institucionais, entre eles as redes sociais, onde qualquer cidadão interessado é um ator político.

3 COMUNICAÇÃO E CIBERATIVISMO EM SAÚDE

Por estar diretamente associada aos processos de intervenção social, a comunicação tem papel estruturante para as políticas públicas (MARIA, 2014), por se constituir como ferramenta de circulação e de apropriação pela população – ao conferir visibilidade às políticas públicas e convertê-las em saberes e práticas – e também de participação da sociedade no debate sobre determinada ação ou programa do Estado, pretendidas ou já em execução. A natureza e a qualidade da comunicação são, portanto, determinantes da influência dos atores sociais na idealização de determinada política, referido por Araújo e Cardoso (2007) como gestação das políticas públicas:

Políticas públicas são decididas num processo de luta por hegemonia, no qual o poder simbólico é um dos elementos centrais. O poder simbólico, como nos ensinou Bourdieu (1989), é o “poder de fazer ver e fazer crer” e tem na comunicação um importante vetor. De modo simplificado, quando alguém ou um grupo, (...), consegue que seu ponto de vista sobre um aspecto da realidade seja mais aceito como verdade do que outros, terá ampliadas suas chances de orientar o investimento público no setor, ou seja, influenciar as políticas públicas (ARAUJO;CARDOSO, 2007, p.23).

À medida que expressam relações de força envolvidas na disputa de produção de sentidos sobre a realidade social – portanto de construção da própria realidade –, as relações de comunicação se constituem como relações de poder (BOURDIEU, 1989), de imposição da visão de mundo na organização da sociedade e de suas estruturas pelo discurso dominante, sob a caricatura de consenso social.

Os debates sobre políticas públicas se configuram assim como uma disputa contínua pela reconfiguração de sentidos da realidade social, em que os seus participantes, visando a transformação da visão de mundo, buscam modificar o contexto da realidade discutida por meio de jogos enunciativos relacionados à disputa de poder (FOUCAULT, 1998), num processo de contraposição de forças na luta pela legitimação de determinado ponto de vista.

Para Bourdieu (1989), a constituição do “dado pela enunciação”, tanto para a manutenção da ordem social estabelecida quanto para a sua subversão, depende da crença na legitimidade das palavras e daquele que as pronuncia – portanto da posição social do emissor no campo de produção e circulação de conhecimentos – assim como do poder material dos envolvidos (agentes ou instituições) nas relações de comunicação. Consequentemente, a vocalização de ideias no debate sobre políticas públicas como entendimentos legítimos sobre a realidade social relaciona-se à qualificação dos interlocutores, numa disputa que na teoria de Foucault (2005) não gira em torno da verdade, mas do poder de dizer a verdade. Considerando o poder que se incumbiu do corpo – individual e social – e da vida em geral, o biopoder, há um estabelecimento de regimes de verdade que não reconhece o usuário como interlocutor válido no campo da saúde (FOUCAULT, 2005).

A realidade é uma construção social correspondente a uma verdade legitimada pela ciência enquanto campo de produção de saberes. Como efeito, as relações sociais são estruturadas a partir de discursos racionais-científicos dos especialistas, assim denominados por Giddens (1997) os detentores de conhecimentos técnico-científicos, com autoridade sobre seus interlocutores leigos ou não especialistas:

Um especialista é qualquer indivíduo que pode utilizar com sucesso habilidades específicas ou tipos de conhecimento que o leigo não possui. “Especialista” e “leigo” tem de ser entendidos como termos contextualmente relativos. Há muitos tipos de especializações, e o que conta em qualquer situação em que o especialista e o leigo se confrontam é um desequilíbrio nas habilidades ou na informação que – para um determinado campo de ação – torna alguém uma “autoridade” em relação ao outro (GIDDENS, 2007, p.105).

O conhecimento científico, elevado ao nível de expressão das autoridades legitimadas para enunciar a realidade, envolve um regime de exclusão dos leigos na formulação de verdades. Os debates, formulações e decisões relacionadas às políticas públicas são assim construídos a partir dos conhecimentos técnicos de especialistas de cada assunto, reservando-se aos leigos o papel de meros receptores de informações.

Segundo Foucault (1998), a verdade é estabelecida por um estatuto que desempenha um papel econômico-político, do qual se extrai um conjunto de regras de distinção entre o verdadeiro e o falso, com cinco características importantes:

(...) a “verdade” é centrada na forma do discurso científico e nas instituições que o produzem; está submetida a uma constante incitação econômica e política (necessidade de verdade tanto para a produção econômica, quanto para o poder político); é objeto, de várias formas, de uma imensa difusão e de um imenso consumo (circula nos aparelhos de educação ou de informação, cuja extensão no corpo social é relativamente grande, não obstante algumas limitações rigorosas); é produzida e transmitida sob o controle, não exclusivo, mas dominante, de alguns grandes aparelhos políticos ou econômicos (universidade, exército, escritura, meios de comunicação); enfim, é objeto de debate político e de confronto social (as lutas “ideológicas”) (FOUCAULT, 1998, p. 13)

Neste regime de verdade regulador do acesso de especialistas e leigos ao debate político, os usuários da saúde são atores desprivilegiados, seja pela dificuldade de elevar a experiência prática com o processo saúde-doença à condição de “verdade”, seja pelo hermetismo da linguagem técnica da área de saúde reproduzir situações de exclusão ou apartação social. De que forma então os usuários da saúde vêm disputando a política pública no cenário comunicacional ao longo da construção e implementação do SUS nos últimos anos?

A despeito da organização e da intensa participação dos movimentos populares no processo de luta pela reforma sanitária, as condições para defender suas ideias e demandas em âmbito nacional eram bastante precárias, pois não possuíam recursos financeiros para produzir suas próprias revistas, tampouco encontravam espaço nas mídias impressas, televisivas e radiofônicas tradicionais para debater a saúde sob a perspectiva leiga não técnica. Superando uma situação de carência comunicacional e entendendo a importância dos processos comunicacionais autônomos enquanto canais de expressão na dinâmica de mobilização e organização popular (PERUZZO, 2013), os movimentos populares de saúde inventaram novos arranjos no uso de instrumentos de informação e comunicação (SILVA, 2014), abrindo seus próprios espaços de difusão da voz do cidadão através de jornais e reuniões de bairro, panfletos, megafones, alto-falantes e rádios comunitárias (PERUZZO, 2013), como estratégia de fortalecimento de sua luta pelo direito à saúde.

O acúmulo da experiência dos movimentos populares de saúde foi preponderante para a instituição de arenas de negociação normatizadas (PERUZZO, 2013) como espaços de circulação da voz dos cidadãos comuns na condição de sujeitos ativos das políticas públicas. Com a institucionalização dos Conselhos e Conferências

de Saúde como espaços de deliberação conjunta os usuários da saúde ganham legitimidade para debater a política de saúde em nome de uma democracia participativa. Todavia, não foram solucionadas as dificuldades de comunicação entre seus membros, relacionadas às desigualdades materiais e simbólicas da sociedade reproduzidas nesse contexto, com fluxos comunicacionais e informacionais marcados por jogos de poder que produzem invisibilidade social (MARIA, 2014). As redes digitais transformam a lógica de organização da ação coletiva, considerando sua natureza comunicativa e interativa, sempre moldada pelas dinâmicas de comunicação (ALCÂNTARA, 2016).

O amplo acesso à comunicação, os fluxos e trocas de informações e experiências caracterizam um novo espaço público instituído na sociedade contemporânea pelas tecnologias digitais, possibilitando o desenvolvimento de um novo modelo de democracia baseado na interação dos indivíduos como participantes interagentes e dando visibilidade a novos sujeitos sociopolíticos (GOMES, 2017). O uso das novas tecnologias de informação e comunicação no ativismo social alteraram o projeto e a cultura política até então existente, alterando-se o perfil dos participantes dos movimentos sociais de militante para ativista (GOHN, 2014).

Segundo Castells (2002), um dos primeiros autores a abordar o ativismo digital como uma nova forma de atuação social e política, na sociedade em rede, a política passa a ser inserida na mídia, caracterizando-se os movimentos sociais por uma forma de organização e intervenção descentralizada e integrada em rede. Nesse contexto, Lemos e Cunha (2003) observam que os ciberativistas agem como porta-vozes dos problemas políticos da cibercultura.

Definir ciberativismo não é tarefa simples, tendo em vista tratar-se de um conceito em disputa nas diversas áreas de produção do conhecimento sobre a cibercultura, resultante de um processo dinâmico que acompanha a evolução das tecnologias de informação e comunicação e a adoção de diferentes teorias de embasamento do fenômeno, envolvendo diversificadas práticas de uso não comercial da internet e atividades híbridas online/offline (McCAUGHEY, 2014). Há ainda uma pluralidade terminológica, encontrando-se ativismo em rede, ativismo digital, webativismo, ativismo online, electronic advocacy, net-ativismo, entre outros termos que se referem às diversas manifestações do ciberativismo.

Para os fins desta análise e considerando as distintas abordagens sobre o fenômeno, o ciberativismo será entendido como ações colaborativas articuladas através das redes digitais por pessoas e grupos em busca de transformações sociais, utilizando a internet para conquistar suporte para movimentos e causas através da difusão de informações, da discussão coletiva de ideias e da proposição de ações, criando canais de participação política.

Na área de saúde, o ciberativismo é representado pela presença de atores sociais de diversos segmentos relacionados às questões de saúde. Mesmo destacando um segmento específico como foco de análise – neste caso o segmento dos usuários da saúde – as formas de atuação política variam conforme o contexto histórico, cul-

tural, social, político e econômico de cada condição de saúde com que se relacionam os ativistas.

Partindo dessa premissa da especificidade e diferenciação entre as diversas condições de saúde, a presente análise tem por objeto o ciberativismo em diabetes no Brasil, entendido como a luta política articulada através das redes digitais por usuários da saúde brasileiros que convivem com o diabetes. A escolha se justifica pela grande prevalência do diabetes no Brasil, que atinge 7,7% da população em idade adulta (BRASIL, 2019) e ainda pelas recentes conquistas relativas ao acesso a novos medicamentos para tratamento da doença pelo SUS com ampla mobilização de usuários em debates nas redes sociais em defesa da ampliação de direitos.

4 PERCORRENDO AS NARRATIVAS DOS ATORES SOCIAIS EM DIABETES NO FACEBOOK

Para esta análise, foram identificadas páginas (*fanpages*) do Facebook - que revelam uma identificação de seus administradores com uma "causa" - sobre diabetes no Brasil. A seleção dessas páginas se deu entre os dias 27 e 28 de outubro de 2018, por meio de buscas na própria plataforma da rede social, usando os descritores "diabetes e brasil", "diabético e brasil", e "diabética e brasil". Os resultados encontrados refletem a resposta oferecida pela plataforma nesta época, destacando-se a sua provisoriade face ao dinamismo característico das redes digitais. Uma outra limitação se refere aos termos de busca usados, verificados como os mais usados pelos portadores de diabetes e familiares. Há, entretanto, designações menos comuns como "doce", DM (sigla para diabetes mellitus), e outros termos e usuários que fazem uso dos perfis pessoais que não aparecem por esta busca.

Dentre as páginas encontradas durante este processo, foram selecionadas aquelas que atendiam aos critérios de inclusão: 1. possibilidade de identificação dos autores como pessoas que convivem com o diabetes (portadores da doença e parentes e pessoas próximas dos portadores) a partir da descrição da página ou dos textos publicados; 2. páginas ativas, assim consideradas aquelas com ao menos uma publicação durante o ano de 2018 (ano de realização da busca); 3. publicação de conteúdos produzidos pelos autores, ainda que através de breves comentários a textos alheios compartilhados. Foram ainda adotados os seguintes critérios de exclusão: 1. inatividade da página (ausência de publicação durante o ano de 2018); 2. páginas não relacionadas exclusivamente às atividades e debates dos usuários da saúde (profissionais não portadores de diabetes, associações de pacientes etc.).

Após selecionar as páginas a serem utilizadas para a análise, passou-se à identificação e extração dos dados. Antes da extração dos dados das páginas, foi utilizado o sistema do site "<https://findmyfbid.com/>", que retorna o número identificador da página pesquisada. Após a obtenção desse indicador, utilizou-se uma ferramenta de coleta de dados inserida no Facebook chamada Netvizz, que faz a extração de postagens e comentários de páginas da rede social, para a obtenção do corpus textual, de forma a selecionar as postagens existentes nas páginas encontradas desde de 2014 - ano da primeira Consulta Pública online do governo brasileiro sobre o

tratamento do diabetes - considerado como marco das discussões nas mídias digitais sobre a política de atenção aos portadores de diabetes.

Em seguida, procedeu-se à organização dos dados textuais pelo software IRAMUTEQ (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), que permite diferentes formas de análises sobre corpus textuais, podendo trazer contribuições aos estudos que abordam o conteúdo simbólico como fonte dos dados da pesquisa (CARMARGO; JUSTO, 2013). A partir da análise estatística do IRAMUTEQ, organizaram-se as informações sobre o corpus de texto e os termos ativos mais comuns, assim como os complementares, passando-se à análise de similitude, que gera uma rede semântica através da qual se identifica as conexões existentes entre os termos (CARMARGO; JUSTO, 2013), conforme usados nas publicações de onde foram extraídos.

Após a busca realizada no Facebook, foram encontradas 151 “páginas de diabetes” brasileiras: 64 de usuários da saúde (blogs, sites e páginas de pacientes, familiares e amigos); 28 de organizações de saúde, sendo 27 de associações de diabetes e uma de sociedade médica; 18 de mídia/notícias (páginas de compartilhamento de notícias e informações sobre diabetes, revistas e canais de mídias); 16 de profissionais (blogs, sites e páginas de profissionais, serviços profissionais e clínicas médicas); 12 de comércio (produtos e serviços para o tratamento da doença, acessórios para equipamentos médicos e páginas da indústria farmacêutica); 3 de formação e extensão acadêmica; e 10 de outros tipos (páginas de diversos coletivos, campanhas, projetos, atividades e receitas).

Segmento	Número de páginas	%
usuários	59	40,41
mídia/notícias	28	19,18
organizações	18	12,33
profissionais	16	10,96
comércio	12	8,22
academia	3	2,05
outros	10	6,85
Total	146	100%

Tabela 1: Identificação das páginas brasileiras de diabetes no Facebook por segmento

Fonte: Dados da pesquisa

Das 64 páginas administradas por pacientes e/ou familiares e amigos, quatro foram excluídas por inatividade, ou seja, ausência de publicações durante o ano da busca. Entre as 60 páginas incluídas como páginas de interesse da análise, 25 são administradas por portadores de diabetes do sexo feminino e 14 do sexo masculino, 14 são páginas de mães de crianças com diabetes e quatro de pais, duas de mães que também são pacientes, e uma de um grupo de familiares e amigos.

Tipo de usuário	Número de páginas	%
portadora de diabetes	25	41,67
portador de diabetes	14	23,33
mãe	14	23,33
pai	4	6,67
mãe e portadora	2	3,33
familiares e amigos	1	1,67
Total	60	100%

Tabela 2: Identificação das páginas de usuários da saúde por gênero e tipo

Fonte: Dados da pesquisa

Após extração das publicações das 60 páginas selecionadas entre os anos de 2014 e 2018, através do software IRAMUTEQ, procedeu-se à organização e tratamento dos dados, extraindo-se os termos (palavras ou expressões) ativos mais comuns e os termos complementares, passando-se em seguida à análise de similitude. De um total de 32.128 publicações dessas 60 páginas, foram retirados 46.321 termos, que se reúnem em 797 grupos em torno do termo central: diabetes, mencionado 27.543 vezes nas publicações. Entre os dez termos mais frequentes, além de diabetes, encontramos dia (13.646 vezes), vida (8.805 vezes), insulina (7.948 vezes), saber (7.742 vezes), bom (7.410 vezes), pessoa (6.786 vezes), diabético (6.538 vezes), hoje (5.398 vezes), e ficar (5.272 vezes).

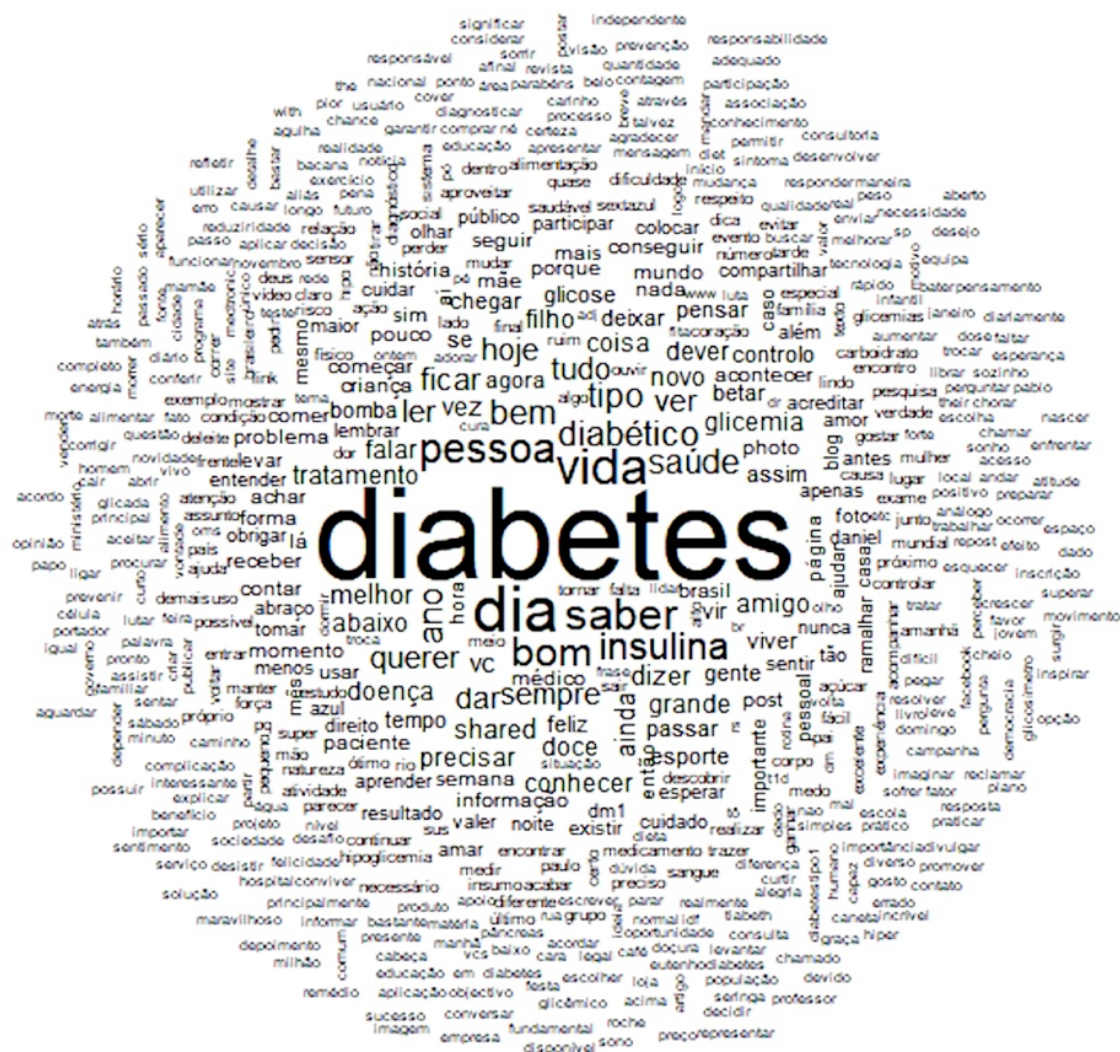


Imagem 1: Termos mais frequentes nas publicações das páginas dos usuários com diabetes no Facebook. Fonte: Dados da pesquisa

5 PARTICIPAÇÃO SOCIAL E CIBERATIVISMO EM DIABETES

Enquanto construções sociais, as políticas de saúde são formuladas e reformuladas a partir de debates promovidos por diversos atores sociais, que expressam seus interesses, necessidades e demandas nos espaços de discussão política. Segundo a abordagem multicêntrica das políticas públicas, outros atores além do Estado (organizações privadas, organizações não governamentais, organismos multilaterais, redes de políticas públicas) assumem o protagonismo na elaboração de políticas públicas, aflorando o enfrentamento dos problemas públicos nos atores políticos – os *policymakers*, os *policytakers*, os analistas de políticas públicas, a mídia, e os cidadãos em geral (SECCHI, 2013). Desta forma, nas páginas do Facebook encontradas, é possível observar os tipos de atores sociais envolvidos na construção da política de atenção aos portadores de diabetes no Brasil: usuários da saúde (portadores da doença, familiares e amigos), organizações de saúde, mídia, profissionais de saúde, comércio e academia.

No passado, estudantes, professores universitários, setores populares e entidades de profissionais de saúde mobilizaram a luta pelo reconhecimento da saúde como um direito no Brasil, emergindo como novos sujeitos sociais na luta contra a ditadura (PAIM, 2007). A partir dos resultados encontrados, verifica-se que esses mesmos segmentos também se fazem presentes nos espaços digitais de discussão política sobre o diabetes. Mas, enquanto no Movimento da Reforma Sanitária a academia se constituiu com um dos principais atores políticos, nas páginas de diabetes a participação de pesquisadores da área de saúde não é numericamente relevante. E o conteúdo publicado se concentra em divulgação de pesquisas e eventos e encontros acadêmicos.

Chama ainda a atenção o baixo número de páginas da indústria farmacêutica (apenas uma dentre as páginas de comércio), tendo em vista o amplo uso das redes sociais por empresas como forma de capitalizar as impressões compartilhadas pelos usuários das plataformas digitais conectando-os aos seus interesses comerciais (DJICK, 2014). Mas o número reduzido em quantidade de páginas da indústria farmacêutica é compensado pelas publicações nas páginas dos usuários da saúde, onde há conteúdos de empresas que comercializam produtos para o cuidado do diabetes. À medida que os pacientes, ao relatar suas histórias de vida nas mídias digitais, estabelecem com os interlocutores uma relação de proximidade, por meio da qual constroem empatia e verdade (FRIEDMAN, 2016), os usuários se tornam representantes mais legítimos e eficazes que as próprias empresas na propaganda de produtos de saúde. Assim, verifica-se o uso das páginas de usuários como espaços de publicidade principalmente pela indústria farmacêutica, ainda que de forma indireta e velada. O resultado também confirma os dados sobre a concentração em grandes mercados com a participação de número reduzido de empresas como uma das principais características do mercado farmacêutico internacional (OLIVEIRA; LABRA; BERMUDEZ, 2006).

Por outro lado, a maior representação numérica por páginas de usuários da saúde pode ser analisada como uma confirmação do favorecimento do protagonismo desses atores nas discussões sobre saúde através das mídias digitais. As redes sociais se constituem como espaços de participação social no SUS e de constituição de atores do controle social que tem a própria vida como instrumento de construção de políticas públicas. O uso da internet permite que pacientes e familiares, organizados em comunidades e movimentos, adquiram o saber e o poder para influir nas várias dimensões de sua saúde, até mesmo na gestão e organização do SUS, assumindo o papel de principais atores do sistema de saúde (PESSONI, 2012).

Dentre as páginas de usuários da saúde, destaca-se a maior participação de indivíduos do sexo feminino, correspondendo 68,33% das páginas de usuários da saúde a mulheres (pacientes e mães), e apenas 30%, ou seja, menos da metade das páginas femininas, a homens (pacientes e pais). Estes números sugerem uma relação entre a maior procura pela assistência em saúde por pessoas do sexo feminino (LEVORATO; MELLO; SILVA; NUNES, 2014) e seu maior envolvimento com a discussão sobre questões relacionadas à saúde de seus filhos e à política pública de saúde, ou

seja, a diferenciação de gênero na busca por serviços de saúde se reproduz na participação social na gestão destes mesmos serviços.

A despeito do uso da internet como espaço de articulação de debates e ações políticas, as formas tradicionais de organização dos usuários da saúde não perderam relevância, é isso o que revela o número de páginas de associações de diabetes encontradas (27 páginas), o segundo maior depois das páginas de pacientes e familiares. No Brasil, os movimentos sociais em saúde pioneiros na defesa dos direitos das pessoas com diabetes formados (ainda que não exclusivamente) por portadores da doença e familiares foram as associações de pacientes. Ao longo das últimas décadas, as associações de pacientes vieram se constituindo em diferentes países da Europa, da América do Norte e da América Latina como atores coletivos que promovem práticas de mediação entre os demais atores da saúde (profissionais e instituições de prestação de serviços, gestores públicos, comunidades científicas e indústria farmacêutica), representando uma abertura de novos espaços de participação política para os portadores de doenças e seus cuidadores (NUNES; FILIPE; MATIAS; 2010).

Embora não tenha solucionado por completo as assimetrias dos espaços de participação social institucional, o desenvolvimento da internet renovou as perspectivas para a comunicação em saúde (PESSONI, 2012) ao ampliar as arenas de lutas sociais (GOMES, 2016), promovendo a democracia digital como um incremento das potencialidades de participação civil na condução dos negócios públicos (GOMES, 2005). Ao possibilitar a expressividade e a participação ativa dos usuários em rede, quebrando a lógica linear clássica do processo comunicativo (CORREA, 2015), a web 2.0 reconfigura o papel dos usuários da saúde no sistema comunicacional: de *pacientes* receptores de informações eles se transformam em seus produtores. Há, portanto, novas possibilidades de disputa pela formação da opinião pública. As páginas digitais aproximam os usuários entre si através da troca de experiências e da discussão de pontos relativos à vida com determinadas condições de saúde. Essas interações são ferramentas de promoção de debates que se configuram como construção de demandas políticas.

É interessante que a temática do diabetes está diretamente relacionada às questões da doença, como “diabético” como marca e “insulina” como dependência, mas ao mesmo tempo, traz temáticas da vida, dia, bom, pessoa, que a desvincula da doença e a coloca como cidadão de direito, que faz militância para produzir sentido à vida, para além da doença, e nesse sentido, se coloca no mundo como agente transformador e constrói conhecimentos. Pierre Lévy (1999) caracteriza a emergência do ciberespaço (que também chama de rede) como um movimento social de ocupação da infraestrutura de telecomunicação já existente e de transformação das relações dos indivíduos entre si e com o mundo, a partir de um “saber-fluxo” constituído de conhecimentos emergentes, abertos, contínuos, não lineares, organizados de acordo com os objetivos ou os contextos de produção. Na década de 90, o autor já antevia que a digitalização geral das informações tornaria o ciberespaço “o principal canal de comunicação e suporte da memória da humanidade” (LÉVY, 1999, p. 93) no início deste século.

A emergência do ciberespaço promoveu uma transformação na forma de produção do conhecimento, a partir da construção de laços sociais baseados no compartilhamento do saber, na aprendizagem cooperativa e em processos abertos de colaboração (LÉVY, 1999). Os temas debatidos pelos usuários da saúde no Facebook demonstram esse processo de construção colaborativa de demandas políticas e dos sentidos sobre saúde, na busca pela conquista e efetivação de direitos. A atuação dos ciberativistas em diabetes nesse campo de disputas expressa o desejo de radicalização dos direitos fundamentais ou a subversão do sentido liberal destes (MALINI; ANTOUN, 2013), através da apropriação das narrativas como forma de controle das políticas públicas e da própria saúde. Apropriar-se da palavra é tornar-se sujeito consciente construtor de sua própria história (FREIRE, 1987), e a luta pela própria palavra se constitui como luta pela representação do mundo e do direito à saúde.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O enraizamento das Tecnologias Digitais de Informação e Comunicação percorre de forma transversal todas as atividades comunicativas e informativas do mundo contemporâneo (CORREA, 2015), promovendo novas formas de sociabilidade a partir das conexões estabelecidas nas redes digitais. O acesso à possibilidade de publicar os próprios conteúdos na rede mundial confere a possibilidade de transformação dos usuários da saúde de objetos a sujeitos da história, autores de sua própria narrativa para uma audiência global (FRIEDMAN, 2016). Recuero (2009) considera a possibilidade de expressão e sociabilização através das ferramentas de comunicação mediada pelo computador como uma das mudanças fundamentais para a sociedade trazidas pela internet, ao permitir aos atores sociais se construir, interagir e comunicar com outros atores através das redes sociais.

A despeito das novas possibilidades democráticas relacionadas à cultura colaborativa digital, as mídias digitais também reforçam antigas formas de controle e exclusão social, incentivando um sistema de comunicação individualizado e não coletivo onde não há espaço para a alteridade (CASTELLS, 2018; CHUL-HAN, 2016), bem como a disponibilização voluntária de informações pessoais facilmente acessadas, intercambiadas e manipuladas por empresas de serviços em função da dataficação - processo de transformação de ações sociais em dados quantitativos online (DJICK, 2014).

Apesar das ressalvas que vêm sendo levantadas em relação ao controle do acesso aos conteúdos produzidos nas redes sociais pelos administradores das plataformas, como forma de manipulação da formação da opinião pública conforme seus interesses comerciais e políticos, é preciso reconhecer estes espaços como arenas de disputa, onde os usuários da saúde têm participação relevante na discussão da política pública de saúde. Através da articulação entre ciberativistas, associação de diabetes e sociedades médicas, os portadores de diabetes conquistaram a ampliação de direitos relacionados à saúde, com a incorporação de duas novas insulinas ao SUS em 2017 e 2019, período marcado pela retirada de direitos no Brasil. A insulina, como demonstra a presente análise, foi um dos temas mais debatidos no Facebook

pelos ciberativistas em diabetes, mostrando que a construção social de demandas por meio das mídias digitais tem grande potencial de influenciar a construção das políticas públicas de saúde.

É necessário criar mecanismos que integrem a participação social institucional a essas outras formas de influência sobre as decisões políticas através das mídias digitais para além da simples divulgação de conteúdos informativos pelos poderes públicos, entendendo os usuários (da saúde e das redes sociais) não apenas em suas carências, mas também em suas potências, como produtores legítimos de conhecimentos em saúde por meio de suas experiências práticas da vida cotidiana.

REFERÊNCIAS

- ALCÂNTARA, L. M. Ciberativismo e a dimensão comunicativa dos movimentos sociais: repertórios, organização e difusão. *Política e Sociedade*. Florianópolis, vol. 15, n. 34, set/dez 2016.
- ARAÚJO, I. S. de; CARDOSO, J. M. *Comunicação e Saúde*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2007.
- AROUCA, A. S. Crise brasileira e Reforma Sanitária. *Divulg. Saúde Debate*, n.4, p.15-18, 1991.
- BAPTISTA, T. W. F.; MATTOS, R. A. Sobre Política (ou o que achamos pertinente refletir para analisar políticas). In: MATTOS, R. A.; BAPTISTA, T. W. F. *Caminhos para análise das políticas de saúde*. Porto Alegre: Rede Unida, 2015. cap.2, p. 83-149.
- BOURDIEU, P. *O Poder Simbólico*. Rio de Janeiro: Editora Bertrand Brasil S/A, 1989.
- BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm>. Acesso em: 25 nov. 2019.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise em Saúde e Vigilância de Doenças não Transmissíveis. *Vigitel Brasil 2018: vigilância de fatores de risco e proteção para doenças crônicas por inquérito telefônico: estimativas sobre frequência e distribuição sociodemográfica de fatores de risco e proteção para doenças crônicas nas capitais dos 26 estados brasileiros e no Distrito Federal em 2018*. Brasília: Ministério da Saúde, 2019.
- BUPA – THE BRITISH UNITED PROVIDENT ASSOCIATION LIMITED. *BUPA Healt Pulse 2010*. Online Health: untangling the web. London: The British United Provident Association Limited, 2011.
- CAMARGO, B. V.; JUSTO, A. M. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. *Temas em Psicologia, Ribeirão Preto*, v. 21, n. 2, p. 513-518, 2013.
- CARVALHO, A. I. de. Conselhos de Saúde, Responsabilidade Pública, e Cidadania: a Reforma Sanitária como Reforma do Estado. In FLEURY, S. (Org.) *Saúde e democracia: a luta do CEBES*. São Paulo: Lemos Editorial, 1997. p. 93-112.
- CASTELLS, M. *O poder da identidade*. 3ª ed., vol. 2. São Paulo: Paz e Terra, 2002.
- CASTELLS, M. *Ruptura*. São Paulo: Zahar, 2018.
- CHUL-HAN, B. *Sociedade do cansaço*. Petrópolis, Rj: Vozes, 2016.
- COELHO, V. S. P. Uma metodologia para a análise comparativa de processos participativos: pluralidade, deliberação, redes e política de saúde. In PIRES, R. R. C. (Org.). *Efetividade das instituições participativas no Brasil: estratégias de avaliação*. Brasília: IPEA, 2011. p. 279-296.
- CORREA, E. S. Centralidade, transversalidade e resiliência: reflexões sobre as três condições da contemporaneidade digital e a epistemologia da comunicação. In: ROMANCINI, R; LOPES, M. I. V. de (orgs.). *Anais do XIV Congresso Ibero-Americano de Comunicação IBERCOM 2015: comunicação, cultura e mídias sociais*. São Paulo: ECA-USP, 2015. 7.652 p.
- DIJCK, J. Facebook and the engineering of connectivity: A multi-layered approach to social media platforms. *Convergence, London*, v. 19, n. 2, p. 141-155, 2012.

DJICK, J. Datafication, dataism and dataveillance: Big Data between scientific paradigm and ideology. *Surveillance & Society*, v. 12, n. 2, p. 197-208, 2014.

DOWBOR, L. Articulações em rede na era do conhecimento. In JUNQUEIRA, L. A. P.; CORÁ, M. A. J. (Orgs.). *Redes sociais e intersectorialidade*. São Paulo: Tiki Books, 2016. p. 13-40.

FLEURY, S.; OUVENERY, A.M. Política de Saúde: Uma Política Social. In GIOVANELLA, L.; ESCOREL, S.; LOBATO, L.V. C.; NORONHA, J. C.; CARVALHO, A.I. (Orgs.). *Políticas e Sistema de Saúde no Brasil*. 1ª ed. Rio de Janeiro: Cebes / Fiocruz, 2012. p. 23-64.

FOUCAULT, M. *Microfísica do poder*. 13ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1998.

FOUCAULT, M. *Em Defesa da Sociedade*. São Paulo: Martins Fontes, 2005.

FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. 17ª ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

FRIEDMAN, T. L. *Thank you for being late: an optimist's guide to thriving in the age of accelerations*. New York: Farrar, Straus and Giroux, 2016.

GIDDENS, A. A vida em uma sociedade pós-tradicional. In BECK, U.; GIDDENS, A.; LASH, S. *Modernização reflexiva: política, tradição, e estética na ordem social moderna*. São Paulo: Editora da Universidade Estadual Paulista, 1997. cap. 2, p. 73-133.

GOHN, M. G. *Sociologia dos movimentos sociais*. 2ª ed. São Paulo: Cortez, 2014.

GOMES, M. S. Ativismo social na internet: a ampliação da arena de lutas sociais. In Núcleo de Informação e Comunicação do Ponto BR. *Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nas organizações sem fins lucrativos brasileiras [livro eletrônico]: TIC Organizações Sem Fins Lucrativos 2016*. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2017. p. 35-40.

GOMES, S.; MENICUCCI, T. *Políticas Sociais: conceitos, trajetórias e a experiência brasileira*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2018.

GOMES, W. A democracia digital e o problema da participação civil na decisão política. *Revista Fronteiras – estudos midiáticos*, São Leopoldo, v. 7, n. 3, p. 214-222, 2005.

LEMOS, A.; CUNHA, P. (orgs). *Olhares sobre a Cibercultura*. Sulina, Porto Alegre, 2003.

LEVORATO, C. D.; MELLO, L. M.; SILVA, A. S.; NUNES, A. A. Fatores associados à procura por serviços de saúde numa perspectiva relacional de gênero. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 4, p. 1263-1273, abr 2014.

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

LUVIZOTTO, C. K. Cidadania, ativismo e participação na internet: experiências brasileiras. *Comunicação e Sociedade*, v. 30, p. 297-312, 2016.

MACHADO, J. A. S. Ativismo em rede e conexões identitárias: novas perspectivas para os movimentos sociais. *Sociologias*, Porto Alegre, v. 9, n. 18, p. 248-285, jul/dez 2007.

MALINI, F.; ANTOUN, H. *A internet e a rua: ciberativismo e mobilização nas redes sociais*. Porto Alegre: Sulina, 2013.

MARIA, M. Dimensões da comunicação e da informação nos espaços públicos de participação e controle social em saúde: entre múltiplos discursos e jogos de poder. In: GUIZARDI, F. L.; NESPOLI, G.; CUNHA, M. L. S.; MACHADO, F.; LOPES, M. (orgs.). *Políticas de Participação e saúde*. Rio de Janeiro: EPSJV; Recife: Editora Universitária - UFPE, 2014. p. 277-304.

MORETTI, F. A.; OLIVEIRA, V. E.; SILVA, E. M. K. Acesso a informações de saúde na internet: uma questão de saúde pública? *Rev. Assoc. Med. Brasileira*, v. 58, n. 6, p. 650-658, 2012.

McCAUGHEY, M. *Cyberactivism on the participatory web*. New York: Routledge, 2014.

MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M. Novo olhar sobre as tecnologias de saúde: uma necessidade contemporânea. In: MANDARINO, A. C. S.; GOMBERG, E. (Orgs.). *Leituras de novas tecnologias e saúde*. São Cristóvão: Editora UFS, 2009, p. 29-74.

MINHA VIDA. *Pesquisa - Jornada Digital do Paciente – Release*. São Paulo: Grupo Minha Vida, 2016.

MORAES, D. O ativismo digital, 2001. Disponível em: <<http://www.bocc.uff.br/pag/moraes-denis-ativismo-digital.pdf>>. Acesso em: 13 out. 2019

NUNES, J. A.; FILIPE, A.; MATIAS, M. Os novos actores colectivos no campo da saúde: o papel das famílias nas associações de doente. *Alicerces*, Lisboa, ano III, nº 3, p. 119-128, abr 2010.

OLIVEIRA, E. A.; LABRA, M. E.; BERMUDEZ, J. A produção pública de medicamentos no Brasil: uma visão geral. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 11, p. 2379-2389, nov 2006.

PAIM, J. S. Reforma sanitária brasileira: contribuição para a compreensão e crítica. 2007. 300 f. Tese (Doutorado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, 2018.

PERUZZO, C. M. K. Comunicação nos movimentos sociais: o exercício de uma nova perspectiva de direitos humanos. *Contemporânea – Revista de Comunicação e Cultura*, Salvador, v.11, n.01, p. 138-158, jan/abr 2013.

PESSONI, A. Comunicação para a saúde em ambientes colaborativos: o empoderamento do paciente. *Organicom: revista brasileira de comunicação organizacional e relações públicas*, São Paulo, v. 9, n. 16-17, p. 67-78, 2012.

RECUERO, R. *Redes sociais na internet*. Porto Alegre: Sulina, 2009.

SANTOS, B. S.; AVRITZER, L. Introdução: para ampliar o cânone democrático. In: SOUSA SANTOS, Boaventura (Org.). *Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002. p. 39-82.

SECCHI, L. *Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos*. 2ª ed. São Paulo: Cengage Learning, 2013.

SILVA, M. *Escritos guardados: sobre a experiência de participação e luta social do Movimento de Saúde da Zona Leste*. 2014. 160 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2014.

VALLA, V. V. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 7-18, 1998.

(Doutorado em Saúde Pública) – Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2007.

PAIM, J. S. Sistema Único de Saúde (SUS) aos 30 anos. *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 23, n. 6, p. 1723-1728, 2018.

PERUZZO, C. M. K. Comunicação nos movimentos sociais: o exercício de uma nova perspectiva de direitos humanos. *Contemporânea – Revista de Comunicação e Cultura*, Salvador, v.11, n.01, p. 138-158, jan/abr 2013.

PESSONI, A. Comunicação para a saúde em ambientes colaborativos: o empoderamento do paciente. *Organicom: revista brasileira de comunicação organizacional e relações públicas*, São Paulo, v. 9, n. 16-17, p. 67-78, 2012.

RECUERO, R. *Redes sociais na internet*. Porto Alegre: Sulina, 2009.

SANTOS, B. S.; AVRITZER, L. Introdução: para ampliar o cânone democrático. In: SOUSA SANTOS, Boaventura (Org.). *Democratizar a democracia: os caminhos da democracia participativa*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2002. p. 39-82.

SECCHI, L. *Políticas públicas: conceitos, esquemas de análise, casos práticos*. 2ª ed. São Paulo: Cengage Learning, 2013.

SILVA, M. *Escritos guardados: sobre a experiência de participação e luta social do Movimento de Saúde da Zona Leste*. 2014. 160 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2014.

VALLA, V. V. Sobre participação popular: uma questão de perspectiva. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 7-18, 1998.