Forum Sociológico

Série II

30 | 2017

Internet e ativismos em saúde

Editorial

**Estélio Gomberg, Ana Cristina de Souza Mandarin, Wilson Couto Borges,
Ana Fernandes e Helena Serra**

Edição electrónica

URL: <https://journals.openedition.org/sociologico/1726>

DOI: 10.4000/sociologico.1726

ISSN: 2182-7427

Editora

CICS.NOVA - Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais da Universidade Nova de Lisboa

Edição impressa

Paginação: 5-6

ISSN: 0872-8380

Refêrencia eletrónica

Estélio Gomberg, Ana Cristina de Souza Mandarin, Wilson Couto Borges, Ana Fernandes e Helena Serra, «Editorial», *Forum Sociológico* [Online], 30 | 2017, posto online no dia 30 dezembro 2017, consultado o 31 março 2022. URL: <http://journals.openedition.org/sociologico/1726> ; DOI: <https://doi.org/10.4000/sociologico.1726>

EDITORIAL

Estamos perante um momento onde ocorrem profundas transformações, seja na forma como os agentes sociais atuam seja como estabelecem relações entre si, seja ainda como se articulam com os ecossistemas com os quais interagem. Contudo, afirmar que a mudança acontece parece dizer pouco ou quase nada, especialmente porque na história da humanidade esta é a variável estrutural. Neste sentido, as designadas Tecnologias de Informação e de Comunicação permitiram, dentre outras coisas, reconfigurar tempo e espaço, diminuindo distâncias e aproximando pessoas. Dessas tecnologias, a internet configurou-se como aquela onde a “profecia” do filósofo canadiano Marshall McLuhan sobre a Aldeia Global se materializou: um mundo onde todos estariam potencialmente interligados, através de uma rede mundial de computadores, aproximando sujeitos e organismos, encurtando distâncias espaciais e temporais.

No mesmo movimento onde as distâncias são encurtadas e as relações reconfiguradas, damos conta de um outro fenómeno que podemos definir como uma espécie de “arrefecimento” ou reconfiguração das formas tradicionais de participação política. Não estamos com isso a querer afirmar que se esgotaram os modelos de se fazer em (ou na) política. Porém, podemos constatar que a existência de uma rede mundial impulsionou (e em alguns casos, criou) novas estratégias de mobilização e participação. Nesse sentido, o ativismo na internet permitiu não somente a emergência de atores (antes, *fora do jogo*) como a organização/reorganização de ser cidadania, de promover a cidadania. Com essa viragem, alteram-se profundamente as formas de fazer política, as formas de ser político, especialmente a partir da proposição de novas agendas, novas buscas e procuras, novas ações. É assim que propusemos a organização deste dossiê sobre saúde, umas das centrais preocupações das nossas sociedades fortemente sanitizadas que acaba por se configurar como um espaço privilegiado para o exercício da cidadania.

Entendida como um bem central e prioritário nos direitos de cidadania, particularmente nas sociedades modernas contemporâneas fundadas nos princípios do *welfare state*, a saúde não é apenas um conjunto de serviços e cuidados de saúde de que a população dispõe. A saúde, ao ser entendida como um estado

de completo bem-estar bio, psico, social, tal como é definida e conceptualmente promovida pela Organização Mundial da Saúde (OMS), alargou as suas fronteiras para fora dos cuidados de saúde. Desta forma, podemos considerar que estamos perante uma variável crucial na mobilização e consciencialização dos cidadãos sobre os seus direitos. Isso significa dizer que, além de um direito, a saúde tem vindo a estabelecer-se como resultado – decerto, em alguns países – de novas formas de organização que em certos casos se constituíram para enfrentar custos elevados, crescente complexidade e baixa resolutividade no setor.

Um dos marcos desta evolução pode ser exemplificada com a realização, em Alma-Ata, da I Conferência Internacional sobre Cuidados Primários de Saúde pela Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Fundo das Nações Unidas para a Infância (UNICEF), em 1978.

É dentro desse cenário mais amplo que Sofia Crisóstomo, Ana Raquel Matos, Marta Borges e Margarida Santos apresentam em ***Mais participação, melhor saúde: um caso de ativismo virtual na saúde*** uma reflexão sobre novas formas de participação cidadã a partir do crescente uso da internet em Portugal. Para as autoras, a centralidade da rede promoveu mais dinamismo nas relações dos cidadãos com a política, com as instituições e com mecanismos de mobilização pelos coletivos e movimentos sociais. Um dos efeitos percebidos desse processo foi a ampliação da participação dos atores sociais na definição de políticas públicas de saúde e na organização do SNS, a partir de um ativismo na saúde, defendem.

Perspetiva relativamente semelhante pode ser encontrada em ***Ciberativismo como instrumento de proteção socioambiental no Brasil e em Espanha***, de Mariana Olívia Santana dos Santos, Thialisson Santos Ribeiro, José Marcos da Silva, Isaltina Maria de Azevedo Mello, Idê Gomes Dantas Gurgel e Lia Giraldo da Silva Augusto. Neste artigo, os autores apontam como a internet alterou as formas de construção e reconstrução das relações sociais e políticas, analisando o Índice de Participação Política e Influência de dois movimentos socioambientais – um no Brasil, outro em Espanha – cujas ações exerceram influência direta nos sistemas políticos vigentes. Nesse processo, a articulação do ciberativismo com os conceitos de

cidadania e justiça ambiental é a moldura sobre a qual os argumentos são construídos.

Em seguida, o trabalho de Marta Maia, **Grupos de entreajuda de doentes com hepatite C no ciberespaço**, dedica-se a investigar como a doença é vivenciada em grupos franceses de entreajuda. Na perspetiva da autora, o ciberespaço configura-se como um lugar onde as pessoas podem buscar informação e expressar-se, reconfigurando as suas identidades a partir da *gestão da doença* na internet. Uma das questões instigantes do presente artigo é a transição entre o mundo virtual e o mundo concreto realizado pela autora, o que lhe permitiu identificar os percursos terapêuticos de pacientes que usavam os espaços virtuais para construir as suas biografias enquanto doentes crónicos.

Focados também numa doença, entretanto, de outra natureza, no artigo **Visibilidades virtuais de uma Associação de Pessoas com Doença Falciforme na Bahia, Brasil: enfrentamentos e empoderamentos pelo Facebook**, Estélio Gomberg, Ana Cristina de Souza Mandarino, Hugo de Carvalho Mandarino Junior e Wilson Couto Borges se detêm às campanhas relacionadas com a doença falciforme, no espaço virtual, para evidenciar uma reconfiguração da internet como um novo âmbito onde se promovem o aumento da oferta de temas e de conteúdos ao debate público. Uma das hipóteses é a de que os meios tradicionais de comunicação já não seriam mais o *locus* de empoderamento dos portadores da enfermidade focalizada.

Na sequência, o trabalho de Catarina Delaunay, **Ativismos virtuais em matéria de Procriação Medicamente Assistida em França e Portugal**, utiliza fóruns de discussão *online* de associações de doentes com infertilidade – a Associação Portuguesa de Fertilidade (Portugal) e a Associação Maia (França) – para refletir sobre a promoção do

direito e do acesso à saúde. O *locus* de sua análise é a Procriação Medicamente Assistida (PMA). Para a autora, a partir das informações e experiências partilhadas, é possível capturar nesses espaços virtuais a afirmação e participação ativa dos seus membros no debate sobre as doenças associadas à infertilidade.

Por último, temos o trabalho **Mães pela cannabis medicinal em um Brasil aterrorizado entre luzes e fantasmas**, de Virgínia Martins Carvalho, Margarete Santos de Brito e Mário Gandra, que aborda o ativismo na direção de pressionar o Estado para regulação do uso social da *Cannabis sativa* L., à luz do que já acontece com outras drogas, como o álcool e o tabaco. O centro da reflexão é o movimento organizado por mulheres/mães com vista a interferir na regulação sanitária brasileira, tendo a participação de outras organizações e instituições públicas e o auxílio das tecnologias digitais. A principal bandeira levantada pelo movimento é a busca por garantir o direito à saúde (previsto na Constituição brasileira) e a qualidade de vida dos filhos, reivindicando novas formas de participação social.

A secção **Recensão** traz a resenha do filme **Lixo Extraordinário**, assinada por Mariella Silva de Oliveira-Costa, que provoca uma reflexão que toma o protagonismo de associações e da população para inclusão e transformação social a partir da sua realidade (catadores de lixo). Além da busca por dar novos sentidos às vidas construídas em torno de lixões, o filme provoca o telespectador a observar as transformações em torno da Política Nacional de Resíduos Sólidos no Brasil e a refletir sobre os Planos Nacional e Estadual de Resíduos Sólidos à luz dos determinantes sociais da saúde.

Estélio Gomberg, Ana Cristina de S. Mandarino, Wilson C. Borges, Ana Fernandes e Helena Serra