



OFICINA DO CES

ces

Centro de Estudos Sociais
Laboratório Associado
Faculdade de Economia
Universidade de Coimbra

ROGÉRIO LIMA BARBOSA

**UMA ANÁLISE SOBRE A TEORIA DAS REDES
O CASO DA AMAVI**

**Julho de 2012
Oficina nº 386**

Rogério Lima Barbosa

**Uma análise sobre a teoria das redes
O caso da AMAVI**

**Oficina do CES n.º 386
Julho de 2012**

OFICINA DO CES

ISSN 2182-7966

Publicação seriada do

Centro de Estudos Sociais

Praça D. Dinis

Colégio de S. Jerónimo, Coimbra

Correspondência:

Apartado 3087

3000-995 COIMBRA, Portugal

Rogério Lima Barbosa

Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra

Uma análise sobre a teoria das redes

O caso da AMAVI

Resumo: A alteração no relacionamento entre os indivíduos ocasionada pela internet e, em especial, pelas mídias sociais proporcionou uma nova configuração na forma como as organizações divulgam seus propósitos. Essas organizações atuam em um campo que abrange diferentes domínios onde as redes sociais se apresentam como um importante mecanismo de comunicação e, para os movimentos sociais, de mobilização da sociedade. Apesar de abordar o entendimento de redes atual, a intenção deste trabalho é apresentar a aplicação da teoria das redes segundo Granovetter, em especial a aplicação do conceito de pontes. O ambiente a que se refere esse artigo ainda é incipiente no Brasil e as análises apresentadas ao longo do texto são baseadas nas atividades realizadas por uma associação civil ligada aos assuntos que abordam as doenças raras, Associação MariaVitoria – AMAVI.

Palavras-chave: teoria das redes, redes sociais, movimento social, políticas públicas, doenças raras.

1. Introdução

Após o ano 2000, a internet assume um papel distinto nas relações sociais de promotora e fomentadora das trocas de informações entre os indivíduos.¹ A preocupação inicial de que a sua massificação promoveria o isolamento foi ultrapassada, e com o aparecimento de novos mecanismos de comunicação em rede, em especial o *facebook* e o *twitter*, experimenta-se uma intensificação e diversidade dos assuntos que permeiam as relações sociais entre indivíduos e grupos. Essa visão encontra suporte em autores como Barry Wellman, quando argumenta que a internet é uma alternativa para conectar pessoas em redes individualizadas e flexíveis:

A internet já não é um mundo separado dos membros do grupo; milhões de pessoas ficam online rotineiramente. Ao invés de isolar os usuários em um mundo virtual, a internet expande a comunidade em um mundo real, e conecta pessoas por meio

¹ A inferência sobre a mudança de pensamento da internet na década de 2000 é amplamente utilizada por diversos autores que abordam esse tema e, em especial, o bug do milênio. Nesse texto, a base para argumentação é provém do texto de Wellman, “Connecting Community: On- and Off-line”.

de grupos sociais flexíveis e individualizados ao invés de grupos fixos e fundamentados (Wellman, 2004).²

Aparentemente, essa evolução do uso da internet possibilitou a participação das pessoas em um número maior de grupos de interesse. O ambiente virtual proporciona a exposição de ideias em locais mais direcionados e com indivíduos que possuem afinidade em assuntos específicos, possibilitando um maior grau de discussão e visibilidade.

A internet é, sobretudo, um meio de comunicação que os grupos sociais, estatais, corporativos ou não encontraram para divulgar suas ideias. A relação entre idealizador e usuário, assim como a distância que os separam, foi alterada. Portanto, a forma como os indivíduos e os diferentes grupos passaram a utilizar a internet e, em específico, as redes sociais, alteraram as relações sociais. Essa mudança das relações entre os indivíduos e a forma de organização da sociedade foi influenciada, de acordo com Castells, por três acontecimentos:

na minha opinião, resultou da convergência histórica de três processos independentes, de cuja interação surgiu a sociedade em rede: A Revolução da tecnologia da informação, constituída como um paradigma na década de 1970; A reestruturação do capitalismo e do estatismo na década de 1980, que visa substituir suas contradições, com resultados muito diferentes; Os movimentos sociais culturais da década de 1960 e suas consequências em 1970 (particularmente o feminismo e o ecologismo). (2007: 7)³

Ainda de acordo com Castells, vivemos em uma nova forma de organização ou, pelo menos, de interação social. A interação proporcionada pelas mídias sociais promove o contato e a troca de ideias em uma velocidade muito superior à que, até há pouco tempo atrás, estávamos acostumados.

Esse trabalho visa apresentar um caso concreto em que as mídias sociais foram utilizadas como uma ferramenta de mobilização social, articulação política e como o

² Tradução do autor. Original: “The Internet is no longer a separate world for the in-group; millions of people routinely come online. Rather than isolating users in a virtual world, the Internet extends community in the real world, and connects people through individualized and flexible social networks rather than fixed and grounded groups”

³ Tradução do autor. Original: “in my view, it resulted from the historical convergence of three independent processes, from whose interaction emerged the network society: The Information Technology Revolution, constituted as a paradigm in the 1970s; The restructuring of capitalism and of statism in the 1980s, aimed at superseding their contradictions, with sharply different outcomes; The cultural social movements of the 1960s, and their 1970s aftermath (particularly feminism and ecologism).”

principal meio de comunicação de uma associação civil chamada Associação MariaVitoria – AMAVI.

2. Contexto

2.1 Antecedentes

Uma das funções das associações civis é a de atuar onde as ações do Governo não são percebidas pela sociedade ou são insuficientes à sua demanda, com um grande foco na geração de informação. Normalmente são as associações e os grupos profissionais que fazem a conscientização do público, o que contribui para a mobilização dos interessados em torno de determinada temática (Faurisson, 2000: 2).

A AMAVI – www.amavi.org – é fruto de uma experiência pessoal vivida na cidade de Brasília-Brasil, cuja criação foi motivada pela falta de informações do Estado e despreparo dos profissionais para realizar a adequada orientação da família sobre a doença Neurofibromatose (NF). A AMAVI dedica-se à divulgação de informações não só relacionadas com a NF, mas também com as doenças raras em geral. Esse modelo é referenciado na EURORDIS⁴ e tem o objetivo de mobilizar o maior número de pessoas para uma realidade que atormenta 6% a 8%⁵ da população.

Considerando que as associações de pacientes surgem pela falta de informações, a origem da AMAVI remonta a 2010, quando não consegui as informações necessárias sobre a doença que acometia minha filha, a Neurofibromatose (NF), e me vi obrigado a buscar as respostas para as questões de minha família de maneira solitária e por meio do uso da rede de contatos.

Nesse sentido, o pensamento comum é que quanto mais perto do centro maior é o volume e a qualidade das informações. Brasília é a capital do Brasil e foi construída com o principal objetivo de levar o desenvolvimento para o centro do país, sendo um polo convergente de todos os Estados. Contudo, no assunto específico da NF e de grande parte das doenças raras, ainda não produz informações e atendimento suficientes para sua população.

Além de não favorecer a divulgação de informações à população, Brasília tem a particularidade de ser uma cidade planejada. Possui ruas largas, grandes, e a sua

⁴ Associação europeia responsável por acompanhar a criação, implantação e manutenção dos planos nacionais de doenças raras nos países da União Europeia. www.eurordis.org/

⁵ Estatística divulgada pela Eurordis, <http://www.eurordis.org/content/what-rare-disease>. Considerando o censo do IBGE 2010, do Brasil, são mais de 15 milhões de famílias brasileiras que convivem com alguma doença rara.

estrutura é setorizada, possuindo o setor bancário, de clubes, comercial, de diversão, gráfico, etc. A área habitacional é organizada de maneira a que a população com maior poder aquisitivo se encontre na região do plano piloto e as demais nas cidades satélites, em uma distância que varia de 10 a 30 quilômetros. De acordo com estudiosos de Brasília, essa característica da setorização dos trabalhos e da dispersão das classes é uma das razões de não existirem movimentos sociais relevantes na cidade. Acrescentada a essa característica, Brasília se enquadra perfeitamente no perfil de urbanidade da escola de Chicago: possui grande número de habitantes, densidade demográfica elevada e é formada por indivíduos de todos os estados do país, compondo um quadro da sociedade bastante heterogêneo.

Se, por um lado, havia a necessidade de preencher a lacuna da falta de informações do Estado e promover a capacitação dos profissionais da saúde, por outro a dificuldade de mobilizar as pessoas de Brasília em torno de uma temática parecia intrasponível. Desta feita, os fundadores da associação encontraram nas redes sociais o caminho para a divulgação de suas ideias com o objetivo de conscientizar e sensibilizar os diferentes agentes da sociedade.

2.2 Origem da Associação

As pessoas que não encontram o apoio para suas demandas, tanto na esfera do Governo quanto na organização civil, acabam tendo que assumir a responsabilidade de procurarem por si próprias as informações de que necessitam. Essa busca, invariavelmente, se inicia com a família, que encontra em sua rede de contatos os primeiros indivíduos que podem fornecer apoio para suas demandas. Além de fornecer as referências que podem auxiliar as famílias em suas questões, a rede de contatos também fornece o suporte emocional necessário em um momento em que os indivíduos se sentem sozinhos e desamparados. Assim, a rede de contatos é uma alternativa para que a família seja provida com informação e cuidado.

A partir do apoio das pessoas mais próximas, a família que sofre com alguma doença rara pode começar a fazer parte de uma rede de pacientes e familiares que possuem o objetivo principal de autoajuda. Essas redes de autoajuda que se formam são as bases que sustentam as associações. Muitas associações de pacientes possuem sua origem nos grupos de autoajuda como uma rede para o suporte emocional e de solidariedade (Landzelius, 2006).

A segurança ou, pelo menos, o sentimento de partilha encontrados na rede de contatos foram essenciais na criação da AMAVI. As diferentes formas de apoio que encontrei foram fundamentais para o entendimento da situação em que estava envolvido e também para perceber que uma mudança seria possível não somente por meio do meu envolvimento e da minha família mas, também, da sociedade organizada.

Nesse sentido, comecei a fazer pesquisas na internet sobre a doença e a possibilidade de encontrar apoio, sendo esta a principal fonte de informações sobre a doença e as associações de atendimento da NF. Essas associações foram fundamentais no acolhimento das angústias familiares e demonstraram como a atuação da sociedade civil pode suprir a ausência deixada pelo Governo.

Além de conhecer a forma de atuação das associações e perceber a sua importância no apoio ao indivíduo, também foi possível fazer um levantamento das diferentes formas de estruturação das associações. Aquelas com perfil de autoajuda são as prevalentes na maioria dos países; no entanto, já é possível perceber a atuação de associações de maneira transversal e em domínios que não se restringem ao da saúde.

As informações divulgadas pelas associações nas mídias sociais, *facebook* e *twitter*, revelavam as questões relevantes sobre as temáticas em que atuavam, contextualizando os interessados sobre o andamento de tais questões. Com isso, foi possível perceber que os temas pertinentes às doenças raras eram transnacionais e, com base nas características dessas associações, a estruturação da AMAVI foi realizada seguindo os mesmos formatos.

3. Um ambiente de diversos interesses

O crescimento da temática das DRs pode ser observado pelo crescente número de associações civis que se dedicam a esse assunto em diferentes países como EUA, Chile, Canadá, Argentina, Espanha, Portugal, França, Japão e Austrália. No Brasil, somente em 2011, foram criadas duas associações, uma delas a AMAVI, dedicadas a tratar das DRs, juntando-se a outras já existentes. Um ponto comum às organizações que tratam das doenças raras em geral, e não de uma doença específica, é a necessidade de divulgar junto da população informações relevantes para as diversas doenças, principalmente no que tem a ver com o diagnóstico e a atuação para criação de políticas públicas específicas.

Quase todas as pessoas com uma doença rara encontram os mesmos problemas: atraso e falha no diagnóstico, falta de informação acerca da doença, falta de referências

para profissionais qualificados, falta de disponibilidade de cuidados com qualidade e de benefícios sociais, fraca coordenação dos cuidados de internamento e de consulta externa, autonomia reduzida e dificuldade na reintegração no mundo do trabalho e no ambiente social e familiar (Faurisson, 2000).

A causa genética, responsável por 80% das doenças, contribui para o entendimento de que qualquer indivíduo está suscetível ao seu acometimento. Apesar de ser um ponto comum à maioria das DRs, a genética também é um fator de dispersão, uma vez que é responsável por gerar as características específicas de cada enfermidade.

Considerando que a doença genética não possui cura, o seu diagnóstico impacta tanto na vida do paciente quanto na da família. Como a causa é uma alteração no gene, a pessoa nasce com a doença e, muitas vezes, o diagnóstico é realizado na infância.

Quando o doente é uma criança, o impacto do diagnóstico torna-se polarizado porque enquanto esta continua com sua vida sem grandes alterações na rotina, os pais sofrem com as situações que seus/suas filhos/as vivenciam no presente, com aquelas que poderão ser vivenciadas por eles no futuro e, principalmente, no como será a vida de suas crianças se eles faltarem. Não conseguir informação sobre a doença e a impossibilidade de ajudar um de seus membros são os motivos de aumento da angústia familiar. O que pode ser observado na transcrição do testemunho de um dos entrevistados do trabalho de pesquisa intitulado “Percepção dos pais sobre o filho portador de neurofibromatose”:

Foi muito ruim saber que minha filha tinha essa doença, a sensação que eu tive é que tudo mudou na minha vida eu estava sem direcionamento, totalmente perdido devido à falta de informação, a pior coisa que pode acontecer numa família é a sensação de abandono, de falta de suporte a família e aos portadores” – (Testemunho de Poseidon) (Schneiders, 2011 : 43)

Além desse novo cuidado, a família fica responsável por buscar as informações e os possíveis tratamentos para o paciente em todos os ambientes em que acredita poder encontrar as respostas para suas angústias. Nesse sentido não é possível direcionar o olhar para o paciente sem considerar a reverberação dessa notícia na família, na comunidade, nos profissionais de saúde e, principalmente, naqueles que detêm o poder sobre o tratamento e a informação: a indústria farmacêutica e o Governo.

Entre os envolvidos, a ausência ou a insuficiência das informações fornecidas pelo Governo é o ponto de partida da visibilidade de um cotidiano de exclusão social e sofrimento familiar.

De acordo com Goodhead (*apud* Alves, 2011: 13), “de facto, são as famílias as principais produtoras de cuidado quando os mais próximos necessitam de apoio”. A família é a base inicial do suporte para aqueles que se veem desamparados pelas ações do Estado. Essa ausência de amparo do Governo altera a perspectiva de uma tragédia pessoal para uma questão de justiça social (Diniz *et al.*, 2007).

Adicionalmente, perante a lacuna causada pela falta de informação por parte do Governo e considerando suas limitações de governação da saúde, a indústria farmacêutica é um agente que surge para dar resposta às necessidades de mercado e a privatização de serviços e seguros de saúde em função de critérios que não são característicos da construção de políticas públicas.

Quando a capacidade de governação dos Estados são limitadas ou reduzidas, as respostas de organismos não-estatais tomam o seu espaço, incluindo as respostas de mercado e da privatização de serviços e seguros em saúde, que podem incluir processos de descentralização e realocação de recursos, em função de critérios que não são os de política pública em saúde. Um desses actores é a indústria farmacêutica, que passou nas décadas recentes a determinar e (re)definir um conjunto de bens médicos e orientações de saúde, que incluem a lista de medicamentos básicos, a sua aprovação, regulação, distribuição, os custos, as indicações de prescrições aos médicos, entre outros. (Filipe, 2010: 12)

A privatização dos cuidados de saúde e a transformação da saúde em mercadoria são as manifestações mais visíveis da emergência da ordem neoliberal nas duas últimas décadas (Nunes, 2006). A atuação da indústria possui diferentes formatos que variam de intensidade conforme o interesse pela divulgação de determinada doença. Assim, no ambiente das doenças raras, as enfermidades que possuem medicação específica possuem uma forma de atuação e despertam maior interesse do que aquelas onde a pesquisa por fármacos ainda é muito requisitada.

A interação existente entre a iniciativa privada e as associações de pacientes é uma das maiores preocupações dos agentes públicos ligados à área da saúde. Estes entendem que as associações são braços estendidos da iniciativa privada e, muitas vezes, reforçam o seu posicionamento contrário a essas organizações. Contudo, a falta de diálogo com as associações de pacientes impede o Estado de perceber a realidade dessas pessoas, que acaba atuando como fomentador daquilo que busca combater como,

por exemplo, o aumento das despesas com medicamentos de alto custo. Por outro lado, a participação intensa da indústria farmacêutica na criação e manutenção de muitas associações de pacientes, notadamente daquelas que podem ser vinculadas a fornecimento de medicações, é uma das razões invocadas para as suspeitas do Governo.

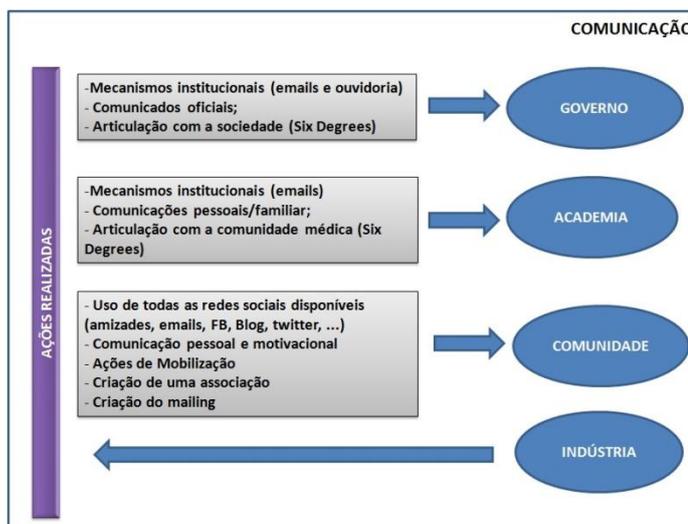
Em um ambiente de ambiguidades onde a atenção às demandas dos pacientes, muitas vezes, é colocada em segundo plano, encontram-se alguns trabalhos de acadêmicos das ciências sociais que começam a formular questões importantes para o entendimento desse ambiente: Como fazer uma doença existir? Como as associações de pacientes podem trabalhar com as indústrias e manter a sua liberdade de ação e pensamento? ⁶

Com a atenção no diferente interesse da indústria e dos demais agentes envolvidos na questão das doenças raras também é preciso observar as diferentes formas de dominação existentes na sociedade em redes. Para Castells (2007) a sociedade em rede está estruturada através das suas funções dominantes e do processo em torno da rede.⁷ No contexto exposto por Castells, podemos entender que a influência dominante da indústria é exercida por meio dos recursos financeiros; a do Estado está assentada na sua capacidade de articulação aos diferentes interessados na temática e, também, centrado nas finanças; às Associações cabe exercer sua capacidade natural de mobilização social. Desta maneira, a composição de políticas ou ações direcionadas à população de DRs serão tão efetivas quanto melhor cada um desses envolvidos exercer suas formas de influenciar a sociedade em rede.

Para que uma organização da sociedade civil consiga efetividade na propagação de suas ideias é necessário que a sociedade, estruturada em redes, seja atingida de maneiras diferentes pela sua comunicação tanto no seu formato quanto no seu conteúdo. Visando suprir essa necessidade, a AMAVI organizou sua comunicação de acordo com o público que queria atingir.

⁶ Essas questões e outras fazem parte do trabalho realizado no âmbito do projeto MEDUSE e estão expostas na publicação com a participação de cientistas sociais e outros interessados, intitulada “The Dynamycs of Patients Organizations in Europe”. A publicação é coordenada por Madelaine Akrich, João Arriscado Nunes, Florence Paterson e Vololona Rabeharisoa com a participação de Marisa Matias e Ângela Marques Filipe.

⁷ Tradução do autor. Original: “Network society is structured in its dominant functions and process around the network”.

Figura 1: Comunicação com os interessados

De acordo com o quadro acima, enquanto com o Governo foram utilizadas comunicações formais, no sentido de chamar a atenção para a insuficiência ou ausência de suas ações, a comunicação com a comunidade foi diversificada e com vista à sua motivação. É interessante observar que a comunicação com a indústria farmacêutica foi em movimento contrário, com a associação a ser a fonte de interesse.

No item seguinte será demonstrado como as ações de comunicação para sociedade, por meio das mídias sociais, foram importantes para criação de uma rede de contatos diversificada e efetiva.

4. Teoria das redes na prática

Por meio do texto de Granovetter – *The Strength of Weak Ties* –, onde o autor argumenta que as interações das relações micro podem alcançar grandes escalas e, por sua vez, voltarem a influenciar pequenos grupos, foi possível iniciar o mapeamento das ações de mobilização realizadas pela AMAVI.

O texto apresenta as construções realizadas pelas redes e o conceito de ponte como a grande vantagem das relações consideradas fracas. Apesar de ser um trabalho dos anos 70, os argumentos do autor, quando confrontados com a realidade, são contemporâneos e apoiam o entendimento sobre a dinâmica existente nas relações sociais atuais.

À primeira vista, a abordagem do autor gerou certo desconforto por acreditar haver alguma falha em seu argumento, uma vez que afirmava que a força de um laço é uma combinação (provavelmente linear) da quantidade de tempo, de intensidade

emocional, de intimidade (confiança mútua) e serviços recíprocos (Granovetter, 1973: 1361).

De acordo com o autor, as variáveis existentes em uma relação estão baseadas no tempo, na emoção, na intimidade e no interesse. A contra argumentação sobre esses fundamentos do texto baseava-se na ideia que o tempo, a intensidade emocional e o volume de intimidade de uma relação são variáveis que se impactam diretamente. Assim o aumento ou a diminuição em qualquer um desses itens impacta na mesma proporção os outros dois. Pressupunha, portanto, que esse posicionamento indicava que as relações são mais fortes quanto mais próximas estiverem daquelas consideradas familiares.

Com esse ponto de vista na base da minha argumentação realizei uma análise sobre o desencadeamento das atividades da AMAVI sob a ótica da teoria de Granovetter citada anteriormente. Granovetter revisita o seu texto no início dos anos de 1980 com a visão de trabalhos empíricos de outros autores, *The Strength of Weak Ties: A Network Theory Revisited* (Granovetter, 1983). A sua argumentação baseia-se no esclarecimento de que não são todas as relações consideradas fracas que se enquadram nos argumentos levantados no texto *The Strength of Weak Tie*, mas somente aquelas que atuam como pontes entre segmentos de rede.

A importância de uma teoria desenvolvida nos anos 70 deve-se à sua atualidade, apesar de ou, quem sabe, por causa de sua formulação construída em um mundo sem a *world wide web* e suas facilidades de comunicação. Perante as facilidades criadas pela internet e as mídias sociais, atualmente, existem diferentes enfoques para o estudo das redes.

O estudo de redes tem sido objeto do estudo de diferentes autores, tais como Callon(1989), Callon e Latour (1991), Latour (1983, 1990 e 2000), Latour e Woolgar (1997), Knorr-Cetina (1981, 1982), Castells (1999), de acordo com interesses e formulações bastante distintas, seja enfocando a atividade científico-tecnológica contemporânea – a tecnociência –, utilizando noções de “laboratório expandido” (Callon), “redes de atores” (Latour) e “arenas transepistêmicas (Knorr-Cetina), seja abordando as transformações mais amplas na sociedade, mediante conceitos como “informacionalismo”, “espaços de fluxos” e “tempo intemporal” (Castells) (Teixeira, 2011 : 11).

Considerando o ponto principal desse trabalho, o aumento da rede de contatos por meio das pontes, o texto de Granovetter é importante para o entendimento da força das relações fracas e a identificação do contexto de redes como a relação existente entre os

contatos de um grupo. Esse entendimento se diferencia das formulações atuais sobre a teoria das redes onde, de acordo com (Portugal, 2007), o conceito se distancia do inicial, tomando uma dimensão de abstração e chegando nos mais diversos domínios

Primeiramente foi necessário criar uma maneira de fazer o relacionamento dos itens citados pelo autor. Para tanto, foi criada uma tabela para identificar as relações mais fortes e mais fracas dentro de uma perspectiva pessoal e outra da AMAVI. Para o exercício foi criada uma escala de 0 a 10 – da menor importância para a maior importância – com notas para os três itens criados para cada aspecto definido por Granovetter. Os itens foram organizados em AMAVI e PESSOAL.

Tabela 1: Pontuação de Granovetter

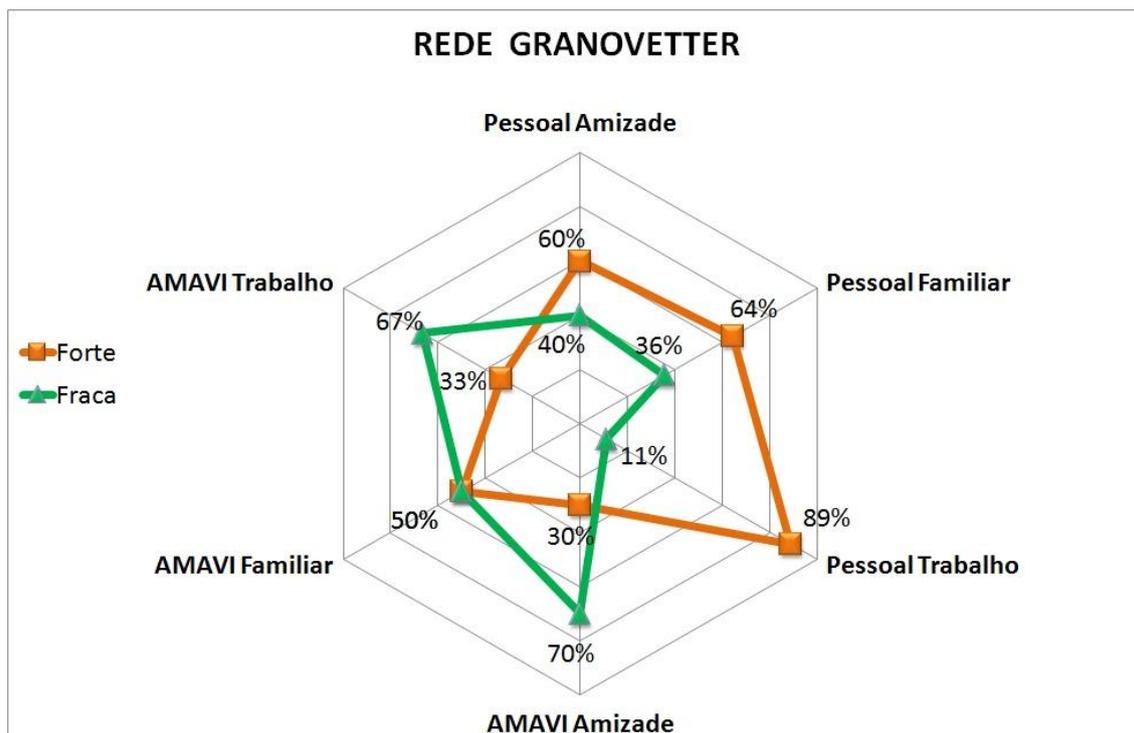
	Tempo	Emoção	Intimidade	Serv. Recíprocos
PESSOAL	< 1x	Trabalho	Não conhece experiências pessoais	Grande possibilidade de oportunidade de trabalho
	< 3x	Amigo	Conhece experiências pessoais	Média possibilidade de oportunidade de trabalho
	>4x	Família	Há troca de experiências	Nenhuma possibilidade de oportunidade de trabalho
AMAVI	< 1x	Interessado	Conhece DR	Não voluntário
	< 3x	Associação	Estuda/Trabalha DR	Voluntário
	>4x	Paciente/Família	Vive DR	Trabalha/Doador

Desta maneira, as ligações foram consideradas fortes ou fracas de acordo com a pontuação que apresentavam e considerando a combinação dos resultados da escala de 0, 5 e 10. As pontuações variaram de 0 (a mais fraca) até 40 (a mais forte). As relações foram consideradas fortes ou fracas conforme o seu resultado em relação ao ponto médio ($>20 = \text{Forte}$; $<20 = \text{Fraca}$).⁸

A partir dos resultados encontrados na tabela foi possível criar o seguinte gráfico:

⁸ Para ilustrar imaginemos um indivíduo que encontro mais de 4x por semana, é considerado colega de trabalho, compartilha de algumas experiências pessoais e tem grande possibilidade de indicar-me para uma nova oportunidade de trabalho. Considerando a escala de pontuação, teremos $10 + 0 + 5 + 10 = 25$. Nesse caso é uma relação forte. Apenas a coluna de serviços recíprocos PESSOAL possui o valor invertido das escalas (10,5 e 0).

Figura 2: Gráfico da rede de Granovetter



O pensamento inicial era que as relações fortes estariam concentradas no ambiente familiar (Pessoal Familiar no gráfico), contudo após a construção do gráfico foi possível perceber que a concentração das relações fortes estão direcionadas para o ambiente de trabalho (Pessoal Trabalho), 89% das indicações. Em contrapartida a concentração das relações fracas estão nas ligações do tipo Pessoal Amizade, com 40%.

Da mesma forma, considerando a AMAVI, 70% das relações do tipo AMAVI Amizade foram consideradas fortes. Para esclarecimento, é necessário destacar que um mesmo indivíduo poderia ter uma relação forte no contexto pessoal e uma fraca no da AMAVI.

Uma interessante observação sobre esse primeiro gráfico foi perceber que aproximadamente 30% das relações pessoais consideradas fortes se tornaram do tipo fraco quando analisadas no ambiente da associação. Esse dado significa que 10 pessoas (num grupo de 35) que eram consideradas como pontos de apoio, na realidade, não participaram no momento de criação da rede de cuidados citada anteriormente.

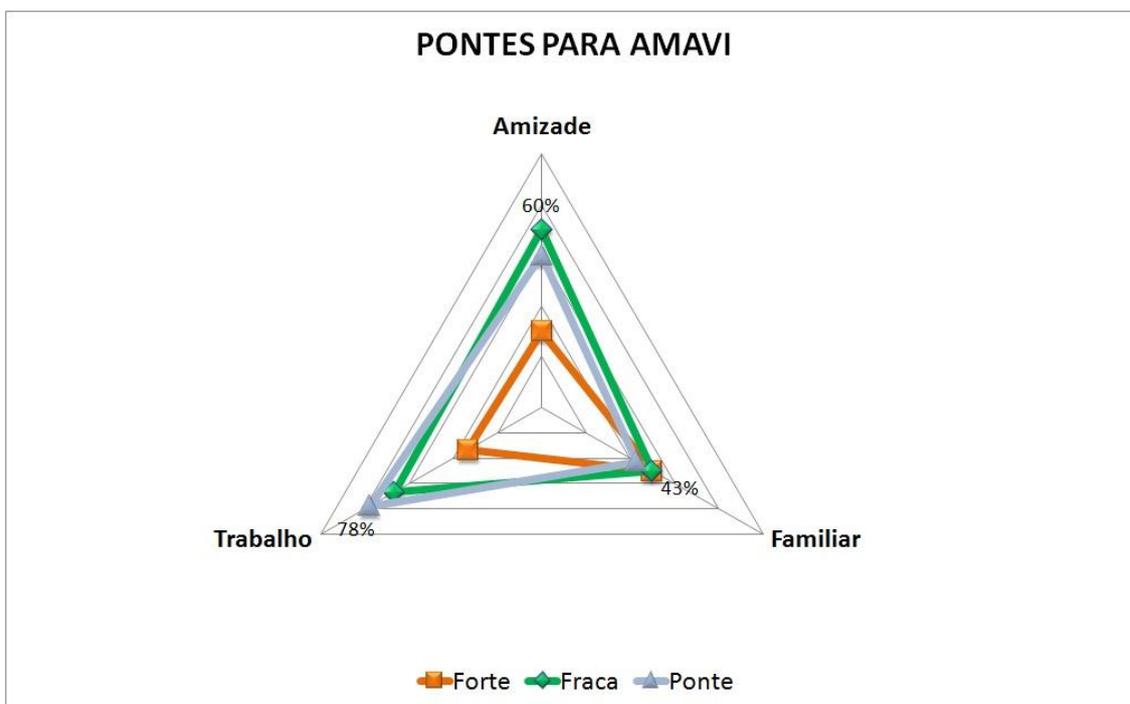
É importante lembrar que, de acordo com a figura 1, as pessoas da comunidade, independentemente do tipo de relação, recebiam a mesma informação da associação seja por *facebook*, *twitter*, blog ou *e-mail*.

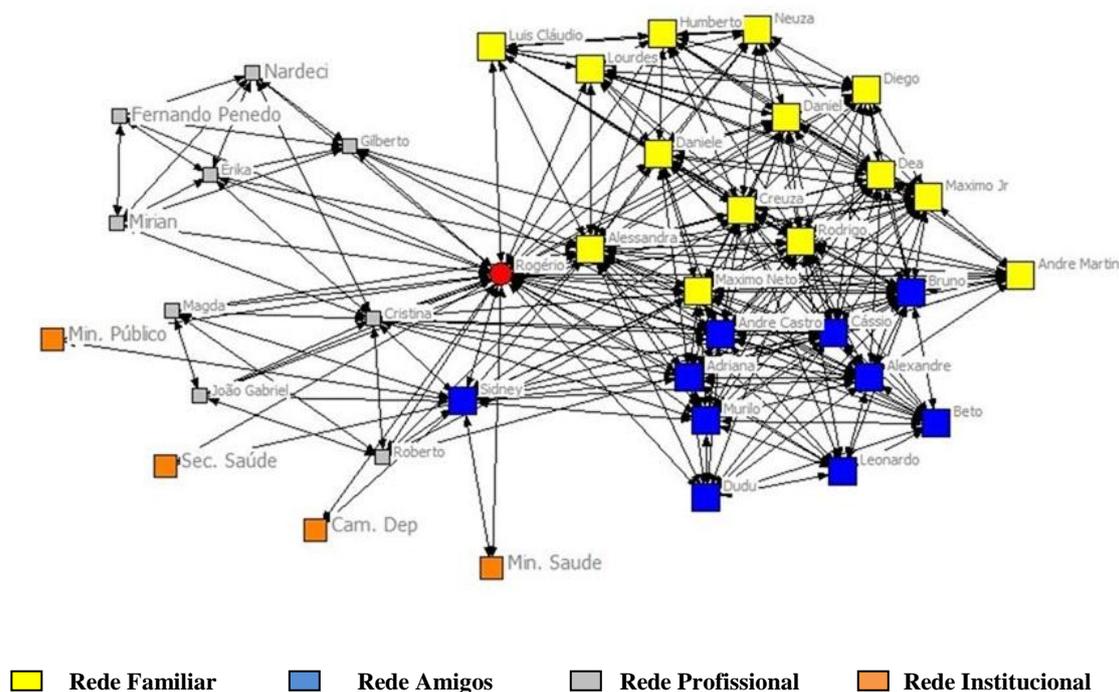
A comprovação da efetividade da força das relações fracas se baseia na argumentação de Granovetter sobre as pontes. De acordo com esse autor, o fato de um indivíduo A conhecer o grupo de amigos de uma relação forte do indivíduo B faz com que as informações que circundam nessa rede sejam muito semelhantes. Por outro lado, o mesmo não acontece nas relações fracas, uma vez que os assuntos comuns entre dois grupos baseados nesse tipo de relação são mais heterogêneas. Por indução, é possível entender da argumentação do autor que somente pelas relações fracas é possível potencializar um assunto que não seja comum a outro grupo. Por isso, ele afirma que todas as pontes são baseadas em relações fracas, mas nem toda a relação fraca é uma ponte.

Nos estudos específicos desse trabalho, que podem ser observados nas figuras apresentadas, percebe-se que o maior percentual das pontes da AMAVI surgiu de suas relações mais fracas.

Após identificar as relações fortes e fracas dentro das esferas pessoal e da AMAVI, houve a preparação para identificar as pontes. Para essa construção, foi necessário olhar para cada indivíduo e indicar se, através dele, foi possível chegar a outros contatos que significaram o acréscimo de algum componente à rede.

Figura 3: Pontes da AMAVI





O objetivo da figura, elaborada com o auxílio do programa Ucinet, é demonstrar a alteração das redes de contatos por meio da observação das indicações em colorido.

Conclusão

A identificação dos agentes envolvidos com as questões propostas por qualquer organização é fundamental para a criação de um plano de comunicação onde, além do conteúdo, se defina o meio mais apropriado para dialogar com os seus interessados. Como grande parte das instituições governamentais estão presentes nas mídias sociais, *facebook* e *twitter*, a criação e manutenção de perfis que tenham uma atuação de contestação são essenciais para que o Estado perceba o crescimento das demandas sociais.

A utilização da teoria das redes de Granovetter, nesse trabalho, foi essencial para identificar a potencialidade das redes sociais que estão à disposição de qualquer organização civil. A sua utilização consciente pode potencializar o alcance dos resultados propostos pelas associações que, no caso da AMAVI, foi sensibilizar o Ministério da Saúde brasileiro para criar um Grupo Técnico de atenção aos pacientes de doenças raras. Nessa particularidade, a teoria de Granovetter aponta a efetiva utilização dos laços fracos para a construção de uma rede de apoio eficiente e comprometida.

Referências bibliográficas

- Alves, Joana Margarida Pimentel Mateus (2011), “Vidas de cuidado(s): Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais”. Dissertação de Mestrado em Sociologia apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.
- Castells, Manuel (1997), “An introduction to the information age”, *City: Analysis of urban trends, culture, theory, policy, action*, 2(7), 6-16.
- Diniz, Débora; Squinca, Flávia; Medeiros, Marcelo (2007), “Deficiência, cuidado e justiça distributiva”, *Série Anis*, 48, 1-6.
- Faurisson, François (2000), *Problemática das doenças raras*. Paris: Eurordis. Consultado a 02/02/2010, em <http://www.eurordis.org/pt-pt/content/o-que-e-uma-doenca-rara>
- Filipe, Ângela Marques (2010), “A vida como política? Debates contemporâneos sobre saúde, (bio)medicina e cidadania”, *Oficina do CES*, 338.
- Granovetter, Mark S. (1973), “The Strength of Weak Ties”, *The American Journal of Sociology*, 78(6), 1360-1380.
- Granovetter, Mark S. (1983), “The Strength of Weak Ties: A Network Theory Revisited”, *Sociological Theory*, 1, 201-233.
- Landzelius, Kire (2006), “The Incubation of a Social Movement? Preterm Babies, Parent Activists, and Neonatal Productions in the US Context”, *Social Science & Medicine*, 62, 668-682.
- Nunes, João Arriscado (2006), “A pesquisa em saúde nas ciências sociais e humanas: tendências contemporâneas”, *Oficina do CES*, 253.
- Portugal, Sílvia (2007), “Contributos para uma discussão do conceito de rede na teoria sociológica”, *Oficina do CES*, 271.
- Schneiders, Josiane (2011), “Percepção dos pais sobre o filho portador de Neurofibromatose”. Trabalho de conclusão do Curso de Enfermagem apresentado à Universidade Feevale, Brasil.
- Teixeira, Maria do Rocio Fontoura (2011), “Redes de conhecimento em ciências e o compartilhamento do conhecimento”. Tese de Doutorado apresentada à Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Brasil.
- Wellman, Barry (2004), “Connecting Community: On and Offline”, *Contexts*, 3(4), 22-28.