

Ouvir vozes:

um estudo sobre a troca de experiências em ambiente virtual

Octávia Cristina Barros^(a)
Octavio Domont de Serpa Júnior^(b)

Barros OC, Serpa Júnior OD. Hearing voices: a study on exchanges of experiences in a virtual environment. *Interface (Botucatu)*. 2014; 18(50):557-69.

Through studying exchanges of experiences among people who hear voices in a virtual environment, this paper explored the ways in which these people create strategies for sharing their experiences in a group, thereby searching for an alternative to psychiatric knowledge regarding verbal auditory hallucination. It described the creation of the *Intervoice* network and its migration to the virtual environment. Use of netnography demonstrated that this environment is appropriate for exploring exchanges of experiences between people who hear voices and emphasizing the relationship with their use of medication and the ways in which they deal with the voices. This study also observed how people who hear voices use the virtual environment to create social bonds and a new way of existing in the world.

Keywords: Virtual environment. Hearing voices. Peer support.

O presente artigo, por meio do estudo da troca de experiência entre os ouvidores de vozes em um ambiente virtual, explora como essas pessoas criam estratégias para compartilhar sua vivência em um coletivo, na busca de alternativa ao saber psiquiátrico acerca da alucinação auditiva verbal. Discorre sobre a criação da rede *Intervoice* e de sua migração para o ambiente virtual. O emprego da netnografia demonstra que esse ambiente é propício para explorar a troca de experiências entre os ouvidores de vozes, enfatizando sua relação com o uso da medicação e a forma de lidar com as vozes. Observa a forma como os ouvidores de vozes utilizam o ambiente virtual para criar laços sociais e uma nova maneira de estar no mundo.

Palavras-chave: Ambiente virtual. Ouvir vozes. Ajuda interpares.

^(a) Mestranda em Saúde Mental, Instituto de Psiquiatria, Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Av. Venceslau Brás, 71 fundos, Campus Praia Vermelha, Botafogo. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. 22290-240. octaviacristinabarros@yahoo.com.br

^(b) Instituto de Psiquiatria, UFRJ. Rio de Janeiro, RJ, Brasil. domserpa@ipub.ufrj.br

Introdução

Nosso interesse pelo tema relaciona-se à experiência prévia dos autores no cuidado de pacientes psicóticos acompanhados em diferentes contextos institucionais e que vivenciam o fenômeno da alucinação auditiva verbal, incluindo a pesquisa realizada no Laboratório de Psicopatologia e Subjetividade da Universidade Federal do Rio de Janeiro, coordenada pelo professor Octavio de Serpa Jr.: *Ouvir vozes: um estudo sobre alucinação auditiva verbal* (financiamento FAPERJ E-26/171.369/2004), que foi inspirada em uma iniciativa inovadora realizada na Holanda.

Esta experiência indicou que muitas pessoas que ouvem vozes aprendem a conviver com elas de forma positiva, contribuindo para demonstrar que o nexos entre a experiência de ouvir vozes e a presença de um transtorno mental não é tão firme assim^{1,2}. A experiência alucinatória na população geral é apontada desde o estudo pioneiro de Sidgewick em 1894³ – que indicou que 8% dos homens e 12% das mulheres, de uma amostra de dezessete mil pessoas, já tinham experienciado alguma vivência alucinatória – até o estudo de Tien, (1991)³ – que encontrou uma prevalência de fenômenos alucinatórios em 10-15% (2,3% ouviam vozes), numa amostra de 18.572 pessoas.

Embora tradicionalmente classificada como uma alteração da sensopercepção, pelos manuais de Psicopatologia, a alucinação auditiva verbal – forma técnica de designar a experiência de “ouvir vozes” – já era percebida por alguns psiquiatras no século XIX e início do século XX (Baillarger, Seglas, de Clérambault, Ey, por exemplo) em sua particularidade com relação às alucinações relativas às outras modalidades sensoriais. Para estes estudiosos, a alucinação auditiva verbal deveria estar mais propriamente referida a alguma outra esfera do psiquismo, como a linguagem ou o controle das próprias ações⁴. Estudos contemporâneos em neurociência cognitiva⁵, fenomenologia⁶ e neurofenomenologia⁷ parecem confirmar esta intuição, indicando que a experiência de ouvir vozes decorre de transformações nos aspectos mais básicos, pré-reflexivos, da autoconsciência, mais especificamente no que diz respeito ao sentimento de agentividade, de modo que o sujeito atribui a outrem a origem de ações motoras ou mentais que ele próprio gerou. Este entendimento dá importantes pistas clínicas, sugerindo que criar condições para que o sujeito ouvindo vozes possa se apropriar das suas experiências alucinatórias, resignificando-as, pode ser um caminho para transformar o caráter doloroso e alienante que frequentemente marca este tipo de vivência.

No final da década de 1980, uma iniciativa relevante na Holanda foi capaz de colocar, nesta direção, as práticas clínicas junto aos que ouvem vozes, a partir do encontro do psiquiatra Marius Romme^{1,8,9} e uma de suas pacientes que referia ouvir vozes¹, que detalharemos adiante.

Em 1987, Marius Romme e Sandra Escher^{1,8,9} fundaram um movimento que defende o emprego de novas abordagens, utilizadas por aqueles que enfrentaram positivamente as vozes¹. Para melhor divulgar e promover a discussão da temática da audição de vozes, foi criada uma organização formal que oferece suporte administrativo e coordena a ampla variedade de iniciativas em diferentes países, chamada de *Intervoice (The International Network for Training, Education and Research into Hearing Voices)*. Existem redes nacionais de ouvintes de vozes em 26 países e o movimento está entre os grupos de apoio de mais rápido crescimento no mundo. Estas redes nacionais de ouvintes de vozes são apoiadas pelo *Intervoice*, que atua como um órgão de coordenação internacional e é dirigido por um conselho constituído por pessoas que ouvem vozes e por profissionais especializados. O *Intervoice* organiza, anualmente, um Congresso Mundial sobre ouvir vozes e um Dia Mundial de Ouvintes de Vozes, em 14 de setembro. Em 2007, foi criada uma página do *Intervoice* no ambiente virtual (<http://www.intervoiceline.org>).

A era digital configurou-se terreno fértil onde os ambientes virtuais aproximam pessoas em tempo real, e tornou-se propício à divulgação e compartilhamento das experiências dos ouvintes de vozes na perspectiva da ajuda interpares. Este trabalho propõe-se a pesquisar como os sujeitos ouvintes de vozes se relacionam entre si e se organizam no ambiente virtual, e de que maneira a troca de experiências pode contribuir para novas alternativas de tratamento, tomando como objeto de estudo o site *Intervoice*. Para fundamentar esta pesquisa, faremos uma breve conceituação da ajuda interpares (*peer support*), bem como um panorama do desenvolvimento do movimento de ouvintes de vozes, incluindo suas formas de organização no ambiente virtual. Posteriormente, apresentaremos a fundamentação metodológica, os resultados e a discussão da observação netnográfica realizada.

Ajuda interpares e saúde mental

Para Mead et al.¹⁰, ajuda interpares é um sistema de dar e receber ajuda baseado em princípios fundamentais de respeito, responsabilidade compartilhada e acordo mútuo. Não se baseia em modelos psiquiátricos e critérios diagnósticos, mas busca compreender a situação do outro empaticamente, por meio da experiência compartilhada da dor emocional e psicológica. Os serviços de ajuda interpares fornecem a oportunidade para indivíduos em recuperação de doenças mentais auxiliarem seus pares a seguir em frente em suas jornadas para recuperação pessoal e a levar vidas significativas na comunidade. A ajuda interpares promove a responsabilidade pessoal pela recuperação.

Segundo Dass et al.¹¹, a ajuda interpares pretende normalizar o que tem sido apontado como anormal. Pessoas marcadas com transtorno psiquiátrico tornam-se vítimas de ostracismo social e cultural, e desenvolvem um senso do eu que reforça a identidade “paciente”. O movimento dos usuários na área da saúde mental procura a justiça social por intermédio da compreensão das doenças mentais em termos de direitos humanos e do enfrentamento da supressão social da diferença, buscando romper com o estigma alienante das pessoas que apresentam sofrimento psíquico.

Na “Cartilha Ajuda e Suporte Mútuos em Saúde Mental”, Vasconcelos¹² aponta que grupos de ajuda e suporte mútuos oferecem não só informações, mas troca de afetos, compaixão, humanidade, enfatizando a possibilidade de esperança na recuperação em saúde mental. Os grupos de ajuda e suporte mútuos surgem organizados por pessoas com vivências e problemas similares, proporcionando conforto, pois muitos participantes já ultrapassaram muitas fases difíceis, aprenderam com os próprios desafios, recriaram e reinventaram suas vidas, oferecendo o que os tratamentos convencionais não conseguem oferecer: a possibilidade de troca de experiências.

O movimento dos ouvidores de vozes

A audição de vozes tem sido vivenciada por diversas pessoas, em diferentes épocas e contextos socioculturais, e constitui-se como um mosaico de experiências com significados bastante diversos, que variam conforme a história de vida de quem ouve vozes e consoante o sistema de ideias, valores e crenças da cultura na qual se está inserido.

Em algumas culturas, a audição de vozes tem o estatuto de uma experiência situada no registro do sagrado, da espiritualidade^{3,13}.

Na cultura ocidental moderna, a audição de vozes é comumente associada à experiência da “loucura”, situada no âmbito da individualidade, da experiência subjetiva, passando a ser classificada, também, como um sintoma psiquiátrico passível de tratamento¹.

Os grupos de ouvidores de vozes surgiram na Holanda, no final dos anos 1980, com o intuito de oferecer a pessoas com esse tipo particular de vivência, a oportunidade de compartilhá-las em um coletivo¹. A iniciativa parte da ideia de que o problema principal não reside no fato de ouvir vozes, mas na dificuldade de estabelecer algum tipo de convivência com elas. A troca de experiências e a produção de narrativas pessoais sobre o assunto surgem como uma alternativa ao saber psiquiátrico acerca da alucinação auditiva verbal.

A nova estratégia permite que os ouvidores de vozes compartilhem vivências, e possibilita uma maneira diferente de estar no mundo, diferente daquelas dos manuais de psiquiatria, que se limitam a rotular um sujeito que manifesta o fenômeno da alucinação auditiva, enquadrando-o numa etiqueta diagnóstica.

Rosenberg¹⁴ chama atenção para este papel central que os diagnósticos médicos adquiriram desde o século XIX e ao longo do século XX, naturalizados e tomados como entidades existentes, independentemente de qualquer perspectiva pessoal, cultural ou histórica, desvendadas por meio dos avanços da ciência. O autor identifica três fatores fundamentais no processo de consolidação das categorias diagnósticas na cultura ocidental: o desenvolvimento de tecnologias biomédicas; a centralidade que os hospitais adquiriram desde o século XIX enquanto locais de tratamento, mas também de formação e pesquisa; e o papel das práticas e estruturas burocráticas, que dependem de (ou engendram) procedimentos classificatórios operacionais e sistematizados, como os ensaios clínicos

randomizados, as conferências de consenso e as convenções codificadas dos quadros nosográficos (DSM e CID).

A criação de grupos de ajuda mútua compostos por pessoas que escutam vozes foi uma das estratégias propostas pelo psiquiatra Marius Romme^{1,8,9} a sua paciente Patsy Hage, a qual, diagnosticada como esquizofrênica, ouvindo vozes desde a infância, há muito procurava algo que lhe permitisse compreender suas vivências. Até que a leitura do livro *The Origin of the Consciousness in the Breakdown of the Bicameral Mind*, de Julian Jaynes¹⁵, deu-lhe a resposta procurada. Jaynes defendia que ouvir vozes, em certo ponto da história do desenvolvimento filogenético da espécie humana, era um fato normal, decorrente da “conversação” entre os hemisférios cerebrais. Dr. Romme^{1,8,9} sugeriu a Patsy que encontrasse outras pessoas que ouviam vozes e discutisse com elas suas ideias. Essa experiência os levou a participar de um programa de entrevistas muito popular na televisão holandesa na época – 1987. A repercussão foi imediata. Foram procurados por setecentas pessoas, das quais quatrocentas e cinquenta disseram ouvir vozes. Destas, trezentas afirmaram não saber como lidar com as vozes, e cento e cinquenta afirmavam ter descoberto alguma maneira de, pelo menos, manter as vozes sob controle. Em decorrência da resposta positiva que obtiveram, organizaram, em outubro de 1987, em Utrecht, um workshop para reunir estas pessoas. Deste encontro, surgiu uma organização de suporte mútuo, a *Ressonance Foundation*, que inspirou organizações semelhantes em outros países.

Dessa iniciativa, originou-se o *The Hearing Voices Movement*, fundado por Romme e Escher^{1,8,9}, defendendo o emprego de novas abordagens, além das tradicionais, utilizadas por aqueles que enfrentaram positivamente as vozes. Para divulgar e promover a discussão da temática da audição de vozes, foi criada uma organização formal que oferece apoio administrativo e coordena uma ampla variedade de iniciativas em diversos países, a *Intervoice (The International Network for Training, Education and Research into Hearing voices)*.

O trabalho junto aos ouvidores de vozes, desenvolvido na Holanda, foi apresentado por Romme e Escher^{1,8,9} no congresso *La Questione Psichiatrica* de 1988, em Trieste, despertando o interesse de Paul Baker da Associação MIND^(c) (http://www.mind.org.uk/about/what_we_do/a_history_of_mind), de Manchester. A troca de experiências que se estabeleceu entre eles culminou no convite para a participação de Baker no Congresso “Pessoas que ouvem vozes”, realizado em Maastricht, neste mesmo ano, organizado, conjuntamente, pela *Ressonance Foundation* e o Departamento de Psiquiatria Social da Universidade de Limburg.

Seguindo os passos do *The Hearing Voices Movement*, foi criada, em Manchester (1989), a *The Hearing-Voices Network*, integrada por ouvidores de vozes, familiares e profissionais de saúde de diversos países, e que conta também com o apoio de Romme^{1,8,9} – é hoje a mais expressiva associação de suporte mútuo de ouvidores de vozes, atualmente com mais de cento e oitenta grupos de ajuda inter pares.

A comunidade internacional de ouvidores de vozes abrange mais de oitenta países, com grupos em diferentes regiões. Embora muitos de seus membros tenham um diagnóstico psiquiátrico, os grupos têm uma visão alternativa, onde a audição de vozes não é necessariamente vista como um indicativo de doença mental. A crescente produção de estudos a respeito da audição de vozes, a ampla diversidade de países vinculados à *Intervoice* e à *The Hearing-Voices Network*, e outras iniciativas grupais não necessariamente vinculadas às organizações formais, apontam para a importância que a temática da audição de vozes tem ganhado

(c) Estabeleceu-se como Associação Nacional para a Saúde Mental em 1946, pela fusão de três grandes organizações de Saúde Mental: Associação Central de Assistência Mental, Conselho Nacional de Higiene Mental e Conselho de Orientação da Criança.

em diferentes contextos culturais. A partir do ano de 2007, a *Intervoice* cria uma página no ambiente virtual, oportunizando maior participação dos interessados na temática.

Ambiente virtual e ouvidores de vozes: outras possibilidades

O ambiente virtual é propício para explorar como se expressa a troca de experiências de ouvidores de vozes. Esses grupos, resultantes da tendência atual para a emergência de organizações descentralizadas, constituem poderoso instrumento de intervenção psicossocial e de mudança. Um desafio para todos aqueles que se interessam pela promoção do bem-estar, da saúde e dos direitos sociais.

Lévy diz que a comunicação interativa e coletiva é a principal atração dos ambientes virtuais, e essa interação é um instrumento que parte do social e possibilita desenvolvimento, a partir da partilha da memória, da percepção, da imaginação, resultando na aprendizagem coletiva e na troca de conhecimentos entre os grupos¹⁶.

Bauman¹⁷ compreende que, quanto maior o grau de confiança entre os membros de uma comunidade, maiores as chances de que as comunidades se desenvolvam em prol dos seus objetivos. O autor não trata das comunidades virtuais propriamente, mas traz uma visão sociológica dos ambientes virtuais na sociedade em redes. A inter-relação dos indivíduos favorece novos conhecimentos, anseios e relações, até mesmo novas linguagens e padrões. Esse tipo de comunicação facilita a discussão de assuntos importantes, abre espaço para individualidades, quebra tabus e diminui o tempo e os espaços “comuns”.

Em 2007, foi criado o *site Intervoice*, de acesso público (<http://www.intervoiceonline.org/about-voices>), com a proposta de iniciar uma comunidade *on line* interativa, segura para os ouvidores de vozes, facilitando a troca de experiências na busca por formas de superação das dificuldades enfrentadas pelas pessoas que ouvem vozes, destacando os aspectos mais positivos da experiência e sua importância histórico-cultural.

Em 2009, foi criado o grupo *Intervoice* no *Facebook* (<http://www.facebook.com/groups/Intervoice/>), que, em maio de 2013, contava com mais de mil e setecentos membros. O conteúdo das postagens é de acesso público, porém a associação ao grupo é feita por meio de solicitação de usuários já cadastrados no *Facebook*. Aceita a solicitação pelo moderador do grupo, os participantes podem postar comentários, fotos, vídeos e arquivos no grupo, funcionando como um fórum para discussões, apoio, conselhos e informação sobre escutar vozes, para qualquer um com interesse (ouvidores de vozes, familiares, amigos e profissionais). É válido ressaltar que, na internet, alguns usuários preferem usar seus nomes reais, outros preferem utilizar pseudônimos. Grupos abertos como este aparecem nos resultados de pesquisa no *Facebook* ou em ferramentas de busca tipo Google.

Apesar de ser normal a discordância sobre crenças, estes grupos não são lugares para ataques/piadas pessoais ou insultos. As discussões não são moderadas de forma estrita, contudo, há uma regra que prevê que os *posts* de insulto/ataque serão removidos. Como nos lembra Braga¹⁸, a possibilidade de anonimato e outras características da rede podem funcionar como facilitadores para laços sociais afáveis, mas acabam funcionando, também, para hostilidade e desrespeito.

As ideias e opiniões expressadas não refletem pontos de vista do Conselho *Intervoice* (<http://www.intervoiceonline.org/about-intervoice/meet-the-board-2->), e sim dos muitos e diversos participantes do *site*. O público de interesse é direcionado pelo próprio *site* ao grupo do *Facebook*, considerado uma ferramenta dinâmica, com intensa troca de informação.

Há uma série de fóruns indicados pelo próprio *site*. “Fórum de discussão” é uma ferramenta para páginas de internet destinadas a promover debates por meio de mensagens publicadas abordando uma mesma questão. Para participar, é necessário cadastro com e-mail, nome de usuário e senha.

Com a expansão das modalidades de ferramentas virtuais e redes sociais, em 2011, foi criada a página no *Facebook*: “*Hearing Voices Movement Media Watch*” (<https://www.facebook.com/HVMMediaWatch>), que tem mais de quatrocentos e setenta seguidores (maio/2013), e fornece informação regularmente sobre pesquisas e coberturas da mídia acerca de tópicos relacionados a ouvidores de vozes.

Há, também, uma página no *Twitter* (<https://twitter.com/VoicesUnLtd>) com atualizações diárias e mil, seiscentos e quarenta seguidores (maio/2013), e um canal no *YouTube* (<http://www.youtube.com/user/v01ce5000>), criado em 2011. O canal fez, até o momento registrado, 4.745 exibições de seus 13 vídeos próprios, sem contabilizar todos os outros duzentos e trinta vídeos disponíveis em suas nove listas de reprodução. As listas de reprodução podem ser usadas como uma ferramenta organizacional, e os criadores podem usá-las como parte de uma experiência de visualização linear para seu público. Possibilitam que um canal crie conteúdo estendido para seus espectadores por meio de vários vídeos (<https://www.youtube.com/yt/playbook/pt-BR/playlists.html>).

Os vídeos disponíveis no *YouTube* variam entre experiências, notícias na mídia, esclarecimentos de profissionais da área e músicas sobre o assunto.

Recentemente, foi criado um mapa no *Google* que indica grupos em 27 países^(d), sendo que 22 países são contabilizados como redes nacionais: Austrália, Áustria, Canadá^(e), Dinamarca, Inglaterra, Finlândia, França, Alemanha, Grécia, Irlanda, Itália, Japão, Holanda, Nova Zelândia, Noruega, Palestina, Escócia, Espanha, Suécia, Suíça, EUA, País de Gales. Uganda, Tanzânia, Cingapura, Quênia e Bósnia possuem grupos com atividades de troca de experiências.

A intenção é garantir que a abordagem inovadora, de compartilhar experiências no ambiente virtual, seja mais conhecida por usuários, familiares, amigos e profissionais.

A observação netnográfica do site *Intervoice*

O presente estudo tem como objetivo pesquisar e analisar, no ambiente virtual, expressões da experiência de ouvir vozes, bem como identificar estratégias que permitam ajuda mútua, contribuindo para que outras pessoas conheçam essa experiência no ambiente virtual e divulgando, para a sociedade, outras formas de atenção aos ouvintes de vozes. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, com caráter exploratório e abordagem interpretativa do site *Intervoice* (<http://www.intervoiconline.org>), por meio de um estudo netnográfico.

Segundo Kozinets¹⁹, a netnografia é um método de pesquisa derivado da técnica etnográfica desenvolvida no campo da antropologia, e que tem conhecido um crescimento considerável devido à complexidade das experiências da sociedade digital. Este método é constantemente utilizado por pesquisadores das áreas da comunicação, do marketing, da antropologia e da sociologia. Hine²⁰ considera que a chegada da internet colocou um desafio significativo para os métodos de pesquisa porque toma como objeto de investigação as novas formações sociais que surgem quando as pessoas se comunicam e se organizam via *e-mail*, *websites*, redes sociais, telefones móveis etc..

O neologismo "netnografia" (*nethnography* = net + *ethnography*) foi, originalmente, cunhado por um grupo de pesquisadores norte-americanos²¹, para descrever o desafio metodológico de preservar os detalhes ricos da observação usando o meio eletrônico como campo etnográfico¹⁸. O termo netnografia mantém relação com o método etnográfico por buscar estudar grupos ou culturas; no caso da netnografia, *on line*²².

As características da observação na netnografia são discutidas por Braga^{18,23}, que considera impossível observar sem participar. Contudo, trata-se de uma participação muito peculiar, na medida em que é possível, para o pesquisador, tornar-se invisível, vendo sem ser visto, e não interferindo nas interações sociais observadas. Essa participação (ainda que invisível) permitirá a descrição e a compreensão dos significados compartilhados pelos membros do grupo em foco.

^(d) Disponível em: <https://maps.google.co.uk/maps/ms?msid=206854668906561198640.0004d62ee0abdfd28256e&msa=0&ie=UTF8&t=m&source=embed&ll=40.901058,-74.520264&spn=2.503504,4.938354>

^(e) O vídeo "Knowing You, Knowing You", lançado em DVD, pode ser acessado em: <http://www.youtube.com/watch?v=MB869Pk390U>

Ao optar por fazer uma pesquisa de observação de um ambiente virtual, a netnografia é a ferramenta metodológica que mais se aproxima das nossas necessidades.

A pesquisa foi realizada através de observação netnográfica – realizada de janeiro a maio de 2013 – das interações dos ouvidores de vozes em ambiente virtual. Na primeira etapa, foi realizada a observação e análise do site *Intervoice* a fim de se obterem informações de relevância para o contorno da pesquisa. Estas informações foram complementadas por um informante-chave (moderador do grupo *Intervoice* no *Facebook*) por meio de troca de mensagens eletrônicas. Na segunda etapa, foi feita a transcrição da observação das interações entre os ouvidores de vozes a partir das práticas comunicacionais dos membros do site. E, na última etapa, identificamos estratégias que permitem contribuir para novas alternativas de abordagem do fenômeno de ouvir vozes.

Os sujeitos elencados nesta pesquisa são do sexo masculino e feminino, adultos e usuários do referido ambiente virtual, priorizando identificar as diferentes visões dos ouvidores de vozes, bem como as suas diferentes opiniões sobre esse fenômeno.

Para esta investigação, foram selecionadas vinte postagens de acesso público dos usuários do site *Intervoice*. O site oferece as seguintes abas⁽⁶⁾: “Quem Somos”, “Sobre as Vozes”, “Apoio e Recovery”, “Jovens”, “Publicações”, “Pesquisa e Notícias”. Na aba “Sobre as Vozes”, foram observadas cento e quarenta postagens de acesso público, e, na aba “Apoio e Recovery”, 113 postagens de acesso público. Essas abas foram as mais consultadas para esta pesquisa porque apresentam postagens que tratam das categorias descritas a seguir (uso da medicação e forma de lidar com as vozes), que permitem uma reflexão acerca da busca dos ouvidores de vozes pela construção de um modo particular de existir.

⁽⁶⁾ Tradução nossa.

A experiência de ouvir vozes e como lidar com ela

A partir deste trabalho de observação no site *Intervoice*, elencamos duas categorias que se destacaram nas postagens, “Uso da medicação” e “Forma de lidar com as vozes”, considerando que esses temas indicaram as ações de cuidados e (des)cuidados no tratamento psiquiátrico tradicional na visão dos ouvidores de vozes.

Uso da medicação

No mundo contemporâneo, a indústria farmacêutica oferta drogas para uma ampla gama de estados mentais: para acelerar e desacelerar, para estimular e relaxar, para concentrar, alegrar, tirar medos etc.. Hoje, cada tipo de mal-estar cabe num diagnóstico, e, para cada diagnóstico, há um medicamento. Os sofrimentos cotidianos e contratempos da vida estão agora “medicalizados”, codificados como doenças que requerem tratamento.

Embora a apropriação médica da experiência de ouvir vozes e sua categorização como alucinação auditiva verbal (sintoma de transtorno mental) não sejam eventos recentes e não se encaixem plenamente na definição de Conrad²⁴ para medicalização – processo pelo qual problemas não médicos se tornam definidos e tratados como problemas médicos –, entendida como um processo mais característico da segunda metade do século XX em diante, as abordagens convencionais, em psiquiatria, para a alucinação auditiva verbal têm ignorado o significado da experiência dos ouvidores de vozes e se concentrado na remoção dos sintomas (alucinações auditivas) por meio do uso de medicamentos⁸.

Contudo, as fronteiras entre o que deve ou não deve ser definido como doença – medicamento tratável – não é um fato natural, sendo construídas em um processo²⁴ que envolve a negociação entre diferentes grupos de interesse (médicos, indústria farmacêutica, seguradoras, pacientes, familiares etc.), de modo que categorias médicas podem se expandir ou contrair, no sentido da medicalização ou da desmedicalização, como veremos nos *posts* dos ouvidores de vozes.

Embora a medicação antipsicótica seja útil para algumas pessoas, há uma proporção significativa (30%) que, ainda assim, experimenta os “sintomas” (como ouvir vozes), apesar do uso de doses muito altas de antipsicóticos²⁵. Além disso, medicamentos antipsicóticos não propiciam, necessariamente, o processamento emocional e a construção de significado para vozes⁹.

No decorrer da observação, algumas postagens feitas entre os anos 2011 e 2012 se destacam:

Ouvidor 1

“Muitas pessoas que ficam marcadas com doença psiquiátrica não têm a oportunidade de recuperação, são encorajadas a permanecerem doentes por um sistema que, muitas vezes, impede o crescimento psicológico por uso de drogas psicotrópicas excessivas. Este excesso de uso de medicação também mata pessoas. As drogas causam uma longa lista de problemas, como: diabetes, obesidade, doenças cardíacas, etc.”

Ouvidor 2

“Eu trabalho em um hospital estadual, onde uma das unidades tem estudantes de medicina e estagiários da Universidade Estadual de centro médico. Eu assisto às aulas de dois psiquiatras no hospital, não ensinam nada, apenas medicamentos, drogas, drogas! Eles nunca aprendem ouvir e falar com as pessoas.”

Ouvidor 3

“Psiquiatras e médicos recebem uma lavagem cerebral pela doutrina que recebem. É difícil para eles ter mentes abertas, corações e espíritos. Também é muito difícil para as pessoas que podem sinceramente tentar “ajudar”. As pessoas devem ter escolha em um mundo livre. Onde está a opção para as pessoas que foram severamente danificadas?”

Alguns alegam que o movimento dos ouvidores de vozes normaliza vozes e outras experiências incomuns, oferecendo uma verdadeira alternativa para ajudar as pessoas a não existirem apenas como marginalizadas, medicalizadas, recuperando sua condição de cidadãos na comunidade.

Ouvidor 4

“A psiquiatria tradicional não apoia o movimento dos ouvidores de vozes, quer nos trazer de volta ao redil. Sua mensagem é: se ouvirmos a voz da razão, vamos ver o erro dos nossos caminhos. Os métodos devem ser baseados em evidências e para isso é importante respeitar as tradições estabelecidas pelo paradigma psiquiátrico. Nossa força reside em fazer exatamente o que estamos fazendo, que é recusar a obedecer as diretrizes psiquiátricas tradicionais, o que implica num movimento de direitos civis. Ou, nos submeter como escravos a seus senhores, que possuem métodos sobre como nos libertar. Se fosse para aceitar as diretrizes e tradições do paradigma psiquiátrico, nossas vozes silenciadas desapareceriam, mais uma vez, e permaneceríamos como pacientes colonizados. Como podemos evitar a colonização?”

Ouvidor 5

“Precisamos criar espaços de cura que não aprisionem o pensamento e estimulem a compreensão e a inclusão.”

Observamos, no ambiente virtual, um movimento originado dos ouvidores de vozes em criar estratégias para se libertarem do uso excessivo de medicação, que julgam “encarceramento”,

assumindo a postura de recusa ao tratamento psiquiátrico tradicional, tomando para si a condução de sua vida, resgatando seus direitos civis, aprendendo a conviver com suas vozes.

Ouvidor 6

“Optei por concentrar em apenas um aspecto, a diversidade, o poder e a beleza da música das nossas vozes.”

Forma de lidar com as vozes

Existem pessoas que ouvem vozes e têm uma relação positiva com essa experiência. As vozes podem ser vivenciadas de forma integrada no cotidiano de uma pessoa, sem causar prejuízos ou dificultar tarefas. Pelo contrário, alguns consideram ouvir vozes como algo agradável, como algo a mais na experiência cotidiana ou, até mesmo, como algo que lhes faz companhia e cuja presença é reconfortante. A forma como cada pessoa lida com essa experiência é mais importante do que o fato de ouvir vozes em si.

Ouvidor 7

“Você pode ter qualquer relacionamento que você escolher com as vozes. Na verdade, eu os vejo como anjos da guarda. O que você tem a fazer é estabelecer uma relação de trabalho com as vozes. Essa relação precisa ser positiva, as vozes são nossos anjos, onde podemos compartilhar todas as nossas experiências.”

Ouvidor 8

“Obrigado por colocar este *site*. Eu li algumas de suas histórias, eu sou um engenheiro, também um acadêmico. Tenho ouvido vozes desde os últimos seis anos, e a voz me diz exatamente o que vai acontecer no futuro, em diferentes partes do mundo, e também me diz o que os meus colegas estão fazendo. Acredite em mim, eu me sinto seguro, mesmo contra desastres, porque a voz tem me alertado muitas vezes.”

Já aqueles que se sentem submetidos a essa experiência, de forma passiva, não conseguindo preservar seu cotidiano ou manter suas atividades, estão mais predispostos a desenvolver uma relação negativa com as vozes. É importante que essas pessoas encontrem formas e espaços que as ajudem a lidar com essa experiência. Falar das vozes e tentar situá-las no contexto de suas vidas pode ajudá-los a tornarem-se sujeitos de suas experiências^{26, 27}.

Ouvidor 9

“Eu tenho ouvido vozes nos últimos sete anos, às vezes elas parecem ser capazes de prever as coisas, e às vezes não conseguem dizer a verdade, sugerem várias ideias negativas.”

Ouvidor 10

“Vozes nem sempre são boas e não devem ser tratadas como se fossem normais.”

Ouvidor 11

“Tenho várias vozes e eu sei que elas são minhas, e tenho um certo grau de controle sobre elas, mas elas discutem umas com as outras, gerando um conflito. Na maioria das vezes elas são úteis, mas preciso ficar quieto. Qualquer ajuda de vocês será bem-vinda.”

Ouvidor 12

“Eu considero a minha voz única e verdadeira família, sempre está lá para me ajudar.”

Ouvidor 13

“Estou muito interessado em ter descoberto este *site* – é confortante ver tantas pessoas que resolveram encarar suas vozes como parte normal da sua experiência.”

Ouvidor 14

“Só de ler alguns dos posts aqui, é ainda mais claro para mim que a experiência de cada um é diferente.”

Não queremos, contudo, dar a impressão de que a experiência de ouvir vozes é (ou deve sempre ser) vista como uma experiência banal, trivial, tranquila. Não é isso que assistimos no dia a dia da prática clínica. Para muitos, esta experiência é muito dolorosa, perturbadora, desesperadora.

Ouvidor 15

“*Intervoice* salvou minha vida. Eu estava à beira do suicídio. Uma perspectiva esclarecida me trouxe para casa, para os meus sentidos.”

Ouvidor 16

“Às vezes as vozes são benéficas e em outras vezes elas não são.”

Percebemos, nas postagens selecionadas, que a rede *Intervoice* permite, aos usuários, união, troca e fortalecimento de vínculos e, sobretudo, buscar formas individualizadas mais favoráveis para o enfrentamento dos problemas elencados.

Considerações finais

Nosso campo de interesse foi analisar a forma como os ouvidores de vozes se expressam e se relacionam no ambiente virtual, na busca do apoio mútuo e troca de experiências.

Observamos que os ouvidores de vozes utilizam o ambiente virtual para a promoção de laços sociais, muitas vezes difíceis de serem estabelecidos na vida em sociedade, em consequência dos preconceitos e da falta de compreensão do fenômeno.

Ouvidor 17

“Eu gostaria de ter e-mails de pessoas que sofrem como eu, bom saber que não estou sozinho neste barco.”

Percebemos, ainda, que se posicionam contra a medicação, acreditam ficar cativos na condição de doentes e impedidos de praticar a autonomia e gestão de suas vidas. Nesse universo, poucas postagens evidenciam que o uso da medicação contribui para minimizar o sofrimento psíquico, tornando mais fácil o relacionamento com as vozes.

Ouvidor 18

“Leve-a para ver um psiquiatra, fazendo uso da medicação vai parar as vozes. Não necessariamente parar as vozes, mas tornar mais fácil lidar com elas. (Em resposta a um ouvidor)”

Ouvidor 19

“No começo vivia sem remédios, até não aguentar mais, e tive que recorrer a medicação. Tentei cinco tipos diferentes, antes de encontrar um que funcionasse.”

Existem pessoas que ouvem vozes e têm uma relação positiva com essa experiência. Outros se sentem submetidos a essa experiência de forma passiva e estão mais predispostos a desenvolver uma

relação negativa com as vozes, porém utilizam o ambiente virtual para encontrar formas e espaços que os ajudem a lidar com suas dificuldades; como exemplo, uma resposta de um membro do site *Intervoice* a outro que busca ajuda:

Ouvidor 20

“Você não diz a idade de seu filho, e assim que eu só posso imaginar, mas como uma pessoa que já trabalhou para uma série de serviços residenciais, tenho encontrado jovens retirados da sociedade, fortemente medicados e gerenciados através de rotinas e estruturas, em grande parte institucionalizados, o que na verdade faz mais mal do que bem [...] Você também não mencionou um diagnóstico, mas ouvir vozes em si não é um diagnóstico, prova de psicose, nem mesmo de “doença”.

Há ainda uma série de mitos e estereótipos em torno da experiência de ouvir vozes, e há de fato numerosos ouvidores que lidam bem com isso, incluindo eu mesmo. Eu nunca considerei a minha experiência de doença mental como “sofrimento”, mas como um ponto de viragem na minha vida do qual eu era capaz de me definir como uma pessoa, identificar a minha área de paixão, o que me ensinou uma quantidade enorme sobre o que o Bem-Estar é realmente para mim. Nunca perca a esperança.”

Durante os meses de estudo e observação da interação dos ouvidores de vozes no ambiente virtual, identificamos que o mesmo surge como um dispositivo importante para o alcance de outras formas de arranjo nas relações com o mundo, possibilitando novas saídas apaziguadoras para o sofrimento psíquico, criando condições para que aqueles que ali participam compreendam e aprendam a conviver com suas vozes.

Detectamos que muitas pessoas ouvadoras de vozes não se incomodam com elas ou já encontraram suas próprias maneiras de lidar com elas fora da assistência psiquiátrica. Isso é muito significativo, pois permite desenhar novas pesquisas nesta direção. No entanto, há também um número significativo de ouvadores de vozes que são esmagados pelos aspectos negativos e incapacitantes da experiência, que os impedem de desfrutarem de uma vida completa na sociedade.

Mergulhando neste novo universo marcado pela busca permanente de respostas para a questão que se apresenta, as experiências desta pesquisa fomentaram conhecimentos, reflexões e atravessamentos que apontam novas perspectivas para esse campo de trabalho.

Colaboradores

Os autores participaram, igualmente, de todas as etapas de produção deste trabalho.

Referências

1. Romme M, Escher S. Na companhia das vozes: para uma análise da experiência de ouvir vozes. Lisboa: Editorial Estampa; 1997.
2. Honig A, Romme M, Ensink B, Escher S, Pennings M, Devries M. Auditory hallucinations: a comparison between patients and nonpatients. *J Nervous Mental Dis.* 1998; 186(10):646-51.
3. Smith DB. Muses, madmen and prophets: rethinking the history, science and meaning of auditory hallucination. New York: Penguin Press; 2007.
4. Serpa Júnior OD. Alucinação auditiva verbal como alteração da autoconsciência – aspectos históricos. In: Rodrigues ACT, Streb LG, Daker MV, Serpa Júnior OD, organizadores. *Psicopatologia conceitual.* São Paulo: Roca; 2013. p. 17-29.
5. Frith CD. *Neuropsychologie cognitive de la schizophrénie.* Paris: P.U.F.; 1996.
6. Sass LA, Parnas J. Explaining schizophrenia: the relevance of phenomenology. In: Chung MC, Fulford KWM, Graham G, organizadores. *Reconceiving schizophrenia.* Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 63-95.
7. Gallagher S. Neurocognitive models of schizophrenia: a neurophenomenological critique. *Psychopathology.* 2004; 37:8-19.
8. Romme M, Escher S. Hearing voices. *Schizophrenia Bull.* 1989; 15(2):209-16.
9. Romme M, Escher S. *Making sense of voices: a guide for professionals who work with voice hearers.* London: Mind; 2000.
10. Mead S, Copeland ME. What recovery means to us: consumers perspectives. *Community Ment Health J.* 2000; 36(3):315-28.
11. Dass R, Gorman P. *How can I help?* New York: Alfred A. Knopf; 1995.
12. Vasconcelos EM, coordenador. *Cartilha [de] ajuda e suporte mútuos em saúde mental: para participantes de grupos.* Rio de Janeiro: Escola do Serviço Social da UFRJ; 2013.
13. Leudar I, Thomas P. *Voices of reason, voices of insanity: studies of verbal hallucinations.* London: Routledge; 2000.
14. Faro L. *As disfunções sexuais femininas no periódico Archives of Sexual Behavior [dissertação].* Rio de Janeiro (RJ): Instituto de Medicina Social, Universidade do Estado do Rio de Janeiro; 2008.
15. Jaynes J. *The origin of consciousness in the breakdown of bicameral mind.* New York: Houghton Mifflin/Marines Books; [1976] 2000.
16. Levy P. *As tecnologias da inteligência: o futuro do pensamento na era da informática.* Lisboa: Instituto Piaget; 1992.
17. Bauman Z. *Modernidade líquida.* Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 2001.
18. Braga AA. Usos e consumo de mídias digitais entre participantes de weblogs: uma proposta metodológica [Internet]. In: *Anais do 16º Encontro Anual da COMPOS;* 2007; Curitiba, Brasil. Curitiba: Associação Nacional dos Programas de Pós-Graduação em Comunicação; 2007. p. 1-15 [acesso 2014 Mar 1]. Disponível em: www.compos.org.br/data/biblioteca_162.pdf
19. Kozinets R. The field behind the screen: using netnography for marketing research in online communities. *J Mark Res.* 2002; 39(1):61-72 [acesso 2013 Jun 25]. Disponível em: <http://www.nyu.edu/classes/bkg/methods/netnography.pdf>
20. Hine C. Virtual methods and the sociology of cyber-social-scientific knowledge. In: Hine C, organizador. *Virtual methods: issues in social research on the internet.* Oxford: Berg; 2005. p. 1-13. [acesso 2013 Mar 1]. Disponível em: <http://cyberlabnau.files.wordpress.com/2012/11/hine-c-virtual-methods.pdf>

21. Amaral A, Natal G, Viana L. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. *Cad Esc Comunic.* 2008; 6(1):34-40.
22. Rocha EPG, Barros C, Pereira C. Perspectivas do método etnográfico em marketing: consumo, comunicação e netnografia. In: *Anais do 29º EnANPAD - Encontro da ANPAD; 2005; Brasília. Brasília: ANPAD; 2005.*
23. Braga AA. Netnografia: compreendendo o sujeito nas redes sociais. In: Nicolaci-da-Costa AM, Romão-Dias D, organizadores. *Qualidade faz a diferença: métodos qualitativos para a pesquisa em psicologia e áreas afins.* Rio de Janeiro: Editora PUC-Rio/ Loyola; 2013. p. 171-97.
24. Conrad P. *The medicalization of society: on the transformation of the human conditions into treatable disorders.* Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 2007.
25. Curson D, Barnes T, Bamber R, Weral D. Long term depot maintenance of chronic schizophrenic outpatients. *Br J Psychiatry.* 1985; 146:464-80.
26. Muñoz NM. Na polifonia de uma orquestra: uma pesquisa clínica com grupos sobre a experiência alucinatória [Internet]. In: *Anais do Colóquio Internacional sobre o Método Clínico; 2009; São Paulo. São Paulo: Associação Universitária de Pesquisa em Psicopatologia Fundamental; 2009 [acesso 2013 Jun 25]. Disponível em: http://www.fundamentalpsychopathology.org/uploads/files/coloquios/coloquio_metodo_clinico/mesas_redondas/na_polifonia_de_uma_orquestra.pdf*
27. Muñoz NM, Serpa Júnior OD, Leal EM, Dahl CM, Oliveira IC. Pesquisa clínica em saúde mental: o ponto de vista dos usuários sobre a experiência de ouvir vozes. *Estud Psicol.* 2011; 16(1):83-9 [acesso 2013 Jun 25]. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/epsic/v16n1/a11v16n1.pdf>
28. Rosenberg C. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *Milbank Q.* 2002; 80(2):237-60.

Barros OC, Serpa Júnior OD. Oír voces: un estudio sobre el intercambio de experiencias en ambiente virtual. *Interface (Botucatu).* 2014; 18(50):557-69.

El presente artículo, por medio del estudio del intercambio de experiencias entre los que escuchan voces en un ambiente virtual, explora cómo esas personas crean estrategias para compartir su experiencia en un colectivo, en la búsqueda de alternativa al saber psiquiátrico sobre la alucinación auditiva verbal. Trata sobre la creación de la red *Intervoice* y de su migración para el ambiente virtual. El empleo de la netnografía demuestra que ese ambiente es propicio para explorar el intercambio de experiencias entre los que escuchan voces, enfatizando su relación con el uso de la medicación y la forma de enfrentar las voces. Observa la forma en que los que escuchan voces utilizan el ambiente virtual para crear lazos sociales y una manera de estar en el mundo.

Palabras clave: Ambiente virtual. Oír voces. Ayuda inter-pares.

Recebido em 06/08/13. Aprovado em 25/04/14.

