Esclerose Múltipla em Rede: A Circulação de Afetos em Narrativas de Testemunho

Wesley Batista de Albuquerque

146ª Defesa:

26 de fevereiro de 2019

Membros da Banca Examinadora:

Profa. Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera (Orientadora/UNIVILLE)

Prof. Dr. Paulo Roberto Gibaldi Vaz (membro externo/UFRJ)

Profa. Dra. Taiza Mara Rauen Moraes (membro interno/UNIVILLE)

Profa. Dra. Ilanil Coelho (membro interno/UNIVILLE)

RESUMO

Esta dissertação é um desdobramento do projeto de pesquisa guarda-chuva “Memórias Múltiplas e patrimônio cultural em rede: o registro (auto)biográfico diante da ameaça da perda”. Projeto que vem investindo na coleta de narrativas de vida de pessoas com Esclerose Múltipla (EM) na aposta de que tais narrativas podem ser visibilizadas como patrimônios culturais. Sob o estímulo desta aposta, a presente dissertação buscou problematizar a relação entre narrativas de vida e os valores patrimoniais a partir da leitura dos testemunhos de vida de três jovens blogueiros com Esclerose Múltipla (EM). No aprofundamento da pesquisa percebemos que o compartilhamento das variadas experiências sobre como viver sob a confirmação do diagnóstico da EM carregava sentidos mais complexos que requeriam um lançar de luzes. Os gestos testemunhais dos *blogueiros* sugeriam uma postura de valorização da vida capaz de realçar o caráter inestimável e frágil da própria vida. A maneira como os *blogueiros* se propuseram a fazer isso é que se tornou matéria de nosso interesse. Pois, os discursos da ciência médica deixam muito claros que uma vida com EM será uma marcada por sintomas que afetaram negativamente a esfera profissional, familiar e biológica dos pacientes. Entretanto, mesmo diante dessas limitações, os blogueiros puseram em circulação um fluxo de narrativas testemunhais potentes o suficiente para que pudessem contornar esses desafios e apresentar várias perspectivas possíveis de se viver uma vida de qualidade apesar do preconceito social e limitações ocasionadas pelos sintomas da doença. Posto isso, nosso desafio mais encorpado se traduziria em como relacionarmos isso ao campo do Patrimônio Cultural. Pois no trajeto de constituição do campo do Patrimônio essa relação não era auto evidente. Visando encarar o desafio, dividimos a dissertação em duas partes. Na primeira parte procuramos evidenciar o funcionamento do jogo de identidades no qual os blogueiros estavam envolvidos. Na segunda parte da dissertação, regulamos nosso foco para entender como as narrativas de testemunhos da experiência com a EM evidenciará a vida como um patrimônio da ordem do comum, ou seja, um patrimônio que se afasta da lógica da excepcionalidade que marcou as políticas globais e locais de patrimonialização. Então, trouxemos uma trajetória de como os sentidos do Patrimônio Cultural Imaterial foram construídos, ressaltando a importância da elaboração das memórias dos *blogueiros* para a construção de

uma rede de testemunhos que se articulam rizomaticamente com a experiência de vida dos leitores. Depois pusemos em relevo as discussões sobre os Patrimônios Vivos ou Tesouros Humanos Vivos. Contudo, apesar de o aspecto da imaterialidade do Patrimônio ter ganhado espaço a partir da segunda década do século XX, ainda sim notou-se que os desafios de considerar a vida como um patrimônio comum a todos ainda eram prementes. Os desafios e dificuldades que o próprio campo do Patrimônio teve e tem em perceber isso são realçados pelo fato de no ciberespaço, ou seja, num espaço à parte das agências de fomento de políticas patrimoniais, encontrarmos alguns blogueiros com EM testemunhando de algo que não diz respeito apenas a uma diferença ocasionada pela doença. Mas a algo que diz respeito a nossa própria condição de viventes, pois a vida é precária.

Palavras-chave: Patrimônio cultural; narrativas de vida; identidades; patrimônio comum; Esclerose Múltipla.