

UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PRPPG  
MESTRADO EM PATRIMÔNIO CULTURA E SOCIEDADE – MPCCS

ESCLEROSE MÚLTIPLA EM REDE: A CIRCULAÇÃO DE AFETOS EM  
NARRATIVAS DE TESTEMUNHO

WESLEY BATISTA DE ALBUQUERQUE  
RAQUEL ALS VENERA  
ORIENTADORA

JOINVILLE – SC  
2019

WESLEY BATISTA DE ALBUQUERQUE

ESCLEROSE MÚLTIPLA EM REDE: A CIRCULAÇÃO DE AFETOS EM  
NARRATIVAS DE TESTEMUNHO

Dissertação apresentada como requisito para obtenção de grau de Mestre ao Programa de Pós-Graduação Acadêmico em Patrimônio Cultural e Sociedade, na Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE. Orientadora: Raquel ALS Venera.

JOINVILLE – SC

2019

Catálogo na publicação pela Biblioteca Universitária da Univille

Albuquerque, Wesley Batista de  
A345e      Esclerose múltipla em rede: a circulação de afetos em narrativas de  
testemunho / Wesley Batista de Albuquerque; orientadora Dra. Raquel Alvarenga  
Sena Venera. – Joinville: UNIVILLE, 2019.

191 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade  
– Universidade da Região de Joinville)

1. Memória. 2. Identidade. 3. Experiências de vida. 4. Patrimônio cultural. 5.  
Esclerose múltipla. I. Venera, Raquel Alvarenga Sena (orient.). II. Título.

CDD 155.2

Elaborada por Christiane de Viveiros Cardozo – CRB-14/778

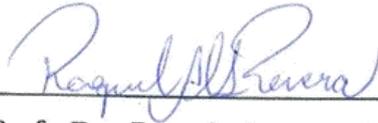
Termo de Aprovação

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

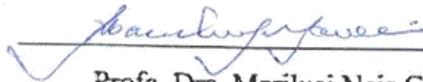
por

Wesley Batista Albuquerque

Dissertação julgada para a obtenção do título de Mestre em Patrimônio Cultural e Sociedade, área de concentração Patrimônio Cultural, Identidade e Cidadania e aprovado em sua forma final pelo Programa de Pós-Graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade.

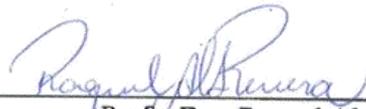


\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera  
Orientadora (UNIVILLE)

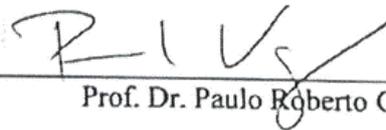


\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Mariluci Neis Carelli  
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade

Banca Examinadora:



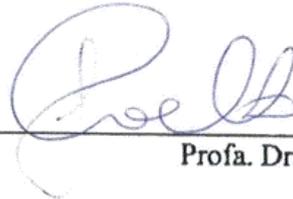
\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera  
Orientadora (UNIVILLE)



\_\_\_\_\_  
Prof. Dr. Paulo Roberto Gibaldi Vaz  
(UFRJ)



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Taiza Mara Rauen Moraes  
(UNIVILLE)



\_\_\_\_\_  
Profa. Dra. Ilanil Coelho  
(UNIVILLE)

Joinville, 26 de fevereiro de 2019.

Dedico este trabalho primeiramente a minha saudosa mãe Maria Batista de Albuquerque. Sem os sacrifícios que fez em prol de minha educação jamais teria chegado até aqui. Lamento que nesse momento de conclusão de um árduo trabalho ela não esteja aqui. Sua batalha contra o câncer drenou minhas motivações, mas agora uso sua luta como estímulo para seguir confiante na vida. Também dedico este trabalho a minha amiga, esposa e incansável apoiadora Sâmia Albuquerque. Mulher de fibra que já há um tempo vem abrindo mão de seus estudos para me ceder a vez, sempre torcendo para meu sucesso. E claro, dedico as minhas amadas filhas Lydia e Lara, as quais foram pacientes em dividir atenção do pai com as atividades do mestrado.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus por ter me concedido a vida e por ter me revelado na Bíblia que seu filho Jesus tinha uma missão: vir até mim, na minha cultura, e oferecer-me uma mensagem de esperança para ressignificar a minha condição humana.

Agradeço também a Sâmia, Lydia e Lara, minha família cujo apoio foi fundamental em cada etapa deste processo.

À Universidade da Região de Joinville (Univille) por financiar o Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias, fonte de inspiração e compartilhamento de ideias que deram rumo a este trabalho. E por emprestar seu laboratório Audiovisual para coletarmos a entrevista de Cynthia Macedo.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Nível Superior (CAPES) pela concessão da bolsa de estudos e ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) por financiar o projeto ao qual estive vinculado.

À minha orientadora Raquel ALS Venera a qual teve a seu cargo o laborioso trabalho de lapidar um iniciante das atividades de pesquisa de nível acadêmico. Suas reflexões fertilizaram minha mente motivando-me a escrever este trabalho. Aqui também estendo meu agradecimento a profa. Dra. Taiza, Dra. Ilanil Coelho e Dr. Paulo Vaz que já desde a Qualificação contribuíram para o melhoramento desta pesquisa.

À Turma X do curso do Programa de Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade. Foi um prazer enorme ter estudado com eles e elas. Lembrarei com carinho desta turma marcante.

A todos os professores do mestrado que compartilharam seus conhecimentos e deixaram suas contribuições na construção e expansão de meu conhecimento.

Ao Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias, que não só se configurou em oficina do conhecimento, mas por ter encontrado nele a ajuda dos meus colegas que prepararam e organizaram os dados das entrevistas que serviram de base para minha pesquisa.

À Cynthia Macedo, Gustavo San Martin e Paula Kfourri, os *blogueiros* estudados nessa pesquisa, que abriram espaço em suas agendas e compartilharam suas valiosas experiências de vida.

Ao Museu da Pessoa em São Paulo/SP, que nos cedeu seu espaço para coletarmos as entrevistas de Gustavo San Martin e Paula Kfourri.

“Pergunte as gerações anteriores e veja o que seus pais aprenderam, pois nós nascemos ontem e não sabemos nada. Nossos dias na terra não passam de uma sombra”

Bildade, amigo de Jó.  
(Jó 8.8,9, na Nova Versão Internacional)

## 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 evidenciaria 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 e precária.

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

## ABSTRACT

This paper is an unfolding of the umbrella research project "Multiple Memories and Networked Cultural Heritage: The (Self) Biographical Record in the Face of the Threat of Loss." Project that has been investing in the collection of life narratives of people with Multiple Sclerosis (MS) in the bet that such narratives can be seen as cultural heritage. Under the stimulus of this bet, this dissertation sought to problematize the relationship between life narratives and heritage values from the reading of the life testimonies of three young bloggers with Multiple Sclerosis (MS). In the deepening of the research we realized that the sharing of the varied experiences on how to live under the confirmation of the diagnosis of the MS carried more complex senses that required a throw of lights. In general terms, the witnessing gestures of the bloggers suggested a life-enhancing posture capable of highlighting the invaluable and fragile character of life itself. Of course, this position of bloggers was not new, because in common sense common sense corroborates that life is something valuable, something of common interest of humanity. However, the way bloggers set out to do this is that it has become a subject of our interest. For the discourses of medical science make it very clear that a life with MS will be one marked by symptoms that have negatively affected the professional, family, and biological sphere of patients. However, even in the face of these limitations, the bloggers who took part in this dissertation put in circulation a flow of powerful witness stories that could overcome these challenges and present several perspectives for living a quality life despite the social prejudice and limitations caused by the symptoms of the disease. That said, our full-blown challenge would translate into how we relate this to the field of Cultural Heritage. For in the path of constitution of the field of Patrimony this relationship was not self-evident. Aiming to face the challenge, we divided the dissertation into two parts. In the first part, we tried to show the functioning of the identity game in which the bloggers were involved. In the second part of the dissertation, we regulate our focus to understand how the narratives of testimonies of the experience with the MS would evidence life as a patrimony of the order of the common, that is, a patrimony that departs from the logic of the exceptionality that marked the global policies and places of patrimonialization. So we brought a trajectory of how the senses of the Intangible Cultural Heritage were constructed, emphasizing the importance of the elaboration of the memories of the bloggers for the construction of a network of testimonies that are articulated rhizomatically with the life experience of the readers. Then we highlighted the discussions on Living Heritage or Living Human Treasures. However, although the immateriality of the Patrimony has gained space since the second decade of the twentieth century, it has still been noted that the challenges of considering life as a common heritage to all were still pressing. The challenges and difficulties that the field of Heritage itself has and has to realize this are highlighted by the fact that in cyberspace, that is, in a space apart from the agencies of development of patrimonial policies, we find some bloggers with MS testifying of something that does not say respect to only one difference caused by the disease. But to something that concerns our own living condition, because life is precarious.

**Keywords:** Cultural heritage; life narratives; identities, common heritage ; Multiple Sclerosis.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

<b>AME</b>	Amigos Múltiplos pela Esclerose
<b>EM</b>	Esclerose Múltipla
<b>PCI</b>	Patrimônio Cultural Imaterial
<b>ONU</b>	Organização das Nações Unidas
<b>Unesco</b>	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
<b>Univille</b>	Universidade da Região de Joinville/SC

## SUMÁRIO

<b>INTRODUÇÃO.....</b>	13
<b>1 ARTICULANDO IDENTIDADES.....</b>	22
1.1 <i>Blogs</i> : um breve histórico.....	26
1.2 Cynthia, Gustavo e Paula: uma síntese de suas histórias de vida.....	29
1.2.1 Cynthia Macedo.....	35
1.2.2 Gustavo San Martin.....	49
1.2.3 Paula Kfourri.....	56
<b>2 TESTEMUNHOS DA EXPERIÊNCIA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: A VIDA COMO PATRIMÔNIO COMUM.....</b>	67
2.1 O testemunho como expressão da “nova vida”.....	68
2.2 <i>Blogs</i> como espaço testemunhal da ressignificação de sentidos.....	70
2.3 Narrativas de vida como Patrimônio Cultural Imaterial.....	76
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	90
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	93
<b>APÊNDICES.....</b>	96
APÊNDICE A – QUADRO RESUMIDO DE INFORMAÇÕES SOBRE OS <i>BLOGUEIROS</i> .....	100
APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE CYNTHIA MACEDO..	101
APÊNDICE C – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE GUSTAVO SAN MARTIN.....	134
APÊNDICE D – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE PAULA KFOURI	158
<b>ANEXOS.....</b>	174
ANEXO A – MODELO DE ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DE ENTREVISTA.....	183
ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE).....	185
ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP).....	187

## INTRODUÇÃO

No dia em que recebi o diagnóstico, deitada na cama do hospital, meio sem saber ainda sobre o que se tratava e sem ter muita força de raciocínio para isto, percebia que algo dentro de mim morria lentamente. Morria uma Paula, que acreditava ter o real controle sobre a própria vida. Morria a Paula que planejava seus dias e corria para alcançar todos esses sonhos. Morria uma parte da Paula que conhecia alguma coisa sobre a sua existência. Morria uma Paula que acreditava ser invencível. Naquele instante, quando o Dr. entrou no quarto do hospital e confirmou o diagnóstico, aos poucos, sem conseguir pronunciar uma palavra sequer, sem conseguir chorar, sem conseguir praticamente me mexer do pescoço para baixo, eu descobria que a jornada da minha vida começava exatamente ali (KFOURI, 24 fev. 2015b)

O trecho acima faz parte do *post* “Ciclo da morte” escrito por Paula Kfourri, *blogueira* com Esclerose Múltipla (EM), em 24 de fevereiro de 2015, quando ela estava próxima de alcançar quase uma década de convívio com a doença. Servimo-nos dessa sua fala como uma inspiração, e que em nossa opinião, condensa muito bem a proposta geral desta dissertação, qual seja compreender como os testemunhos da vida com a EM alocados em três *blogs*<sup>1</sup> específicos são potentes para evidenciar valores patrimoniais.

Refinando ainda mais a proposta, e considerados nossos objetivos específicos, demonstraremos como os *blogs* funcionam como um espaço de lutas, engajamentos políticos e espaço para registro de conquistas. Ou seja, há um momento em que os *blogs* deixam de ser apenas uma página na Internet onde se conta a própria história, e se tornam espelhos onde um coletivo se enxerga. Um coletivo que precisa de remédios, que reclama do Sistema Único de Saúde (SUS), que relata a rotina nos consultórios quanto às conversas com os médicos e dos preconceitos sofridos devido a uma doença que nem sempre escancara sintomas visíveis. E um dos elementos fundamentais para esse lance de reflexos é o acionamento de falas, que leremos como agenciamentos coletivos de enunciação, onde os sentidos são deslocados tangenciando novos significados. Isso vincula escritor/a e leitor/a revelando uma partilha de afetos. A título de exemplo, citamos a palavra “morte” utilizada por Paula no *post* transcrito acima. Morte não significa morte biológica, mas a morte de um tipo de “sujeito”. É algo da ordem do subjetivo, ou seja, está se falando da morte daquele

---

<sup>1</sup> Espaço de mídia social na Internet, ou seja, uma espécie de site, em que os usuários utilizam-se da escrita, assim como de sons e imagens para expressar pensamentos, opiniões e preferências. Além do uso particular, também vem sendo utilizado por corporações devido ao fato de ter uma interface gráfica de fácil administração.

sujeito que tem a vida sob controle, que planeja nos mínimos detalhes, que tem conhecimento de tudo, que se vê invencível. Segundo Paula, com o diagnóstico da Esclerose sua estrutura de vida foi alterada significativamente. A partir de então ela engendra um processo de aprendizagem adaptando sua vida a nova realidade. Nesse sentido ela não só renasce como compartilha isso através da escrita. E é na construção dessa escrita de si que sublinharemos gestos testemunhais que fazem referência à identidade, ação e a memória de um grupo da sociedade brasileira. Porém, não se trata de uma identidade nacional ou étnica e sim de uma identidade social. As narrativas são a maneira como os *blogueiros* se apresentam para os outros a partir de uma condição de vida precária subjetivada pela EM. Ao exporem suas diferenças esses mediadores culturais da doença desafiam as percepções dicotômicas e binárias sobre saúde/doença, vida/morte e, por extensão, aos bens patrimoniais como referências a valores excepcionais/comuns, e não excepcionais/universais. Neste sentido, esses testemunhos nos aproximarão da noção de patrimônio cultural imaterial conforme o artigo 216 da Constituição Federal brasileira de 1988 e da Convenção para Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial da UNESCO em 2003<sup>2</sup> suscitando problematizações sobre as formas de criar, fazer e viver.

A luz desses objetivos a pesquisa será dirigida para uma doença específica, a Esclerose Múltipla (EM), doença autoimune do sistema nervoso central. A EM provoca lesões especialmente na bainha de mielina, cérebro e medula espinhal. Ainda não se sabe a causa exata da doença, nas pesquisas médicas existem hipóteses que levam a crer que a EM pode estar associada a contato viral ou predisposição genética (não hereditária) ou, até mesmo, fatores ambientais e/ou climáticos, como ausência de sol e baixo índice de vitamina D, que desencadeiam um processo autoimune. Um aumento no processo de defesa do organismo que age contra o próprio corpo, causando as inflamações neurais que são chamadas 'escleroses'.

Segundo as informações obtidas pelo site da AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose<sup>3</sup>, numa escala mundial aproximadamente 2,5 milhões de pessoas foram

---

<sup>2</sup> Que foi posteriormente ratificada pelo Brasil em 2006 mediante Decreto nº 5753. O que levou o Brasil a integrar o primeiro Comitê Intergovernamental do Patrimônio Cultural Imaterial criado pela UNESCO em 2003. Todavia, vale ressaltar que o Brasil criou seu Programa Nacional do Patrimônio Cultural em 2000. E mediante a aplicação do Inventário Nacional de Referências Culturais, metodologia aplicada pelo IPHAN, realizou os primeiros registros de bens culturais imateriais em 2002, que foram: o Ofício das Paneleiras de Goiabeiras, de Vitória/ES e a Arte Gráfica dos Índios Wajãpi do Amapá.

<sup>3</sup> Cf. [www.amigosmultiplos.org.br](http://www.amigosmultiplos.org.br). Acesso em 08/03/2018.

afetadas pela doença. Porém, o site alerta que as taxas variam de região para região e entre populações diferentes. Apesar de afetar de forma diferente cada pessoa, pelo menos três tipos da mesma doença foram classificados: a) Remitente Recorrente – que é quando a doença se manifesta em momentos de surtos –inflamações que se não tratadas deixam sequelas severas –, e momentos de remissão – tempos de ausência de inflamações; b) Secundária Progressiva – que é uma variação do tipo Remitente Recorrente, quando as inflamações não possuem mais picos de surtos, mas tornam-se constantes e agressivamente progressivas. Para essa variedade existe um índice de oito para cada dez pacientes que progridem da Remitente Recorrente para a Secundária Progressiva (ATLAS, 2013, p. 11); Primária Progressiva – que possui os mesmos sintomas da secundária, porém nunca foi Remitente Recorrente. Para essas duas últimas variações os prognósticos ainda estão em testes e para a Remitente Recorrente já existem nove opções de medicações e tratamentos em um protocolo de tratamento no Sistema Único de Saúde, SUS.

A EM atinge duas vezes mais mulheres do que homens e, em média, ela é diagnosticada aos 30 anos. Alguns sintomas dessa doença são: “perda de visão, visão dupla, rigidez espástica, fraqueza, falta de equilíbrio, dormência, dor, problemas no controle vesical e intestinal, fadiga, mudanças emocionais e comprometimento cognitivo em diferentes níveis, incluindo a perda de memória” (VENERA, 2017, p.89). Segundo o Atlas da EM 2013, a maioria dos diagnósticos acontecem na juventude, quando as pessoas estão em um momento de estruturação da própria vida, “elas estão estruturando sua carreira, encontrando um parceiro permanente ou tendo filhos. A EM pode, portanto, gerar impacto sobre o bem-estar econômico e social das pessoas, bem como sobre seus familiares e parceiros” (ATLAS, 2013, p. 10).

Quando dizemos que a Esclerose Múltipla está “em rede” não só nos referimos à Internet, como também às comunidades de *blogueiros* circulantes na *blogosfera* que também articulam a discussão saúde/doença<sup>4</sup>. Redes cruzando outras redes na grande rede. A ideia é que a partir da Internet, os *blogs* vão atualizando os leitores sobre como é viver com a doença e quais problemas e situações a pessoa com Esclerose enfrenta hoje no Brasil. Apesar dos três *blogueiros* do nosso recorte de pesquisa não terem formação na área de medicina, o valor de suas narrativas reside

---

<sup>4</sup> Por exemplo, o projeto “*Blogueiros da Saúde*”. Este projeto, com um site homônimo, abriga *blogueiros* ativistas do diabetes, Esclerose Múltipla etc.

em serem constituintes de identidades e por darem pistas do contexto social em que vivem.

A ênfase que daremos nas “narrativas de testemunho” está próxima da estrutura de testemunhos vinculados a traumas de guerra (SELIGMANN-SILVA; 1998, 2008, 2009, 2010). Um trauma de guerra silencia e deixa a vítima sem palavras sobre o que aconteceu. O ato de testemunhar equivale a uma maneira de romper com o silêncio e reparar, ainda que parcialmente, os danos causados pelo trauma. Além de ser uma quebra do silêncio, de verbalizar o que antes era indizível, o gesto testemunhal tem a ver com a afirmação de uma identidade. Quando o testemunhante fala precisa dizer quem é para que o outro compreenda os sentidos articulados. O gesto testemunhal dos *blogueiros* está de certa forma subscrito a esta lógica, uma lógica marcada pela perda. Quando em seus testemunhos a memória articula lembranças de um tempo sem a doença, tempo que não volta mais, temos em evidência a lógica da perda. Aqui vemos que a identidade dos *blogueiros* são fixadas. O pós-diagnóstico, vindo do saber médico, os interpela e como consequência lhes cabe a sujeição, a identidade de “pacientes com EM”. Todavia, queremos também destacar outro aspecto contido nos gestos testemunhais dos *blogueiros*. Aquele gesto que está mais próximo das comunidades de fé religiosa, de uma espiritualidade que alcança uma graça e dá testemunho, não pelo viés de uma lógica da perda, mas do ganho, do que foi acrescentado. Esse perfil de gesto testemunhal pode ser notado nas dicas de autogestão das emoções, implementação de modificações alimentares, práticas de esporte, yoga e na idealização e promoção de atividades públicas de conscientização da doença como o caso do “Pedale por uma Causa”<sup>5</sup>. Desta forma, a graça alcançada pelos *blogueiros* não é a cura, mas reaprender a viver. É como se uma nova vida surgisse. Portanto, tomaremos os testemunhos como uma chave de leitura que mostra tanto a subjetivação com a singularização.

Além de apontar para uma doença em rede sublinhando as narrativas este trabalho se propõe demonstrar que a “circulação de afetos” se tornam notórias no ciberespaço. Os testemunhos dos *blogueiros* criam elos com outros doentes, familiares e amigos. Quando os testemunhos são *postos* em circulação uma conexão empática acontece. É como se no encontro dos corpos, por meio das narrativas,

---

<sup>5</sup> Passeio ciclístico que já teve quatro edições e tem o objetivo de dar visibilidade além de alertar sobre a importância de um diagnóstico precoce. Este evento é apoiado pela associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), de que daremos mais detalhes adiante.

ambos *blogueiro/a* e leitor/a assumissem uma intersecção, um lugar de sensibilidade comum. A vulnerabilidade ou desamparo, que nos leva ao limite da vida, percebido pelos nossos *blogueiros* acabam afetando outras pessoas. A EM escancara a condição da vulnerabilidade da vida. Assim os *blogueiros* entram num processo de reconstrução de “um outro” de “si mesmos”. Portanto, aprender a lidar com as limitações de toda ordem é a lição transmitida pelos testemunhos.

Visando dar conta desta empreitada trabalhamos com entrevistas inspiradas na metodologia da história de vida. As entrevistas seguem um padrão semi-estruturado disponibilizado no texto Tecnologia Social da Memória (Museu da Pessoa, 2009, p.222-223, vd. ANEXO A). Esse roteiro foi tomado como base, porém para cada entrevistado foram desenvolvidas alterações a partir das informações prévias sobre os entrevistados conforme registros no quadro (APÊNDICE A). As entrevistas nos possibilitaram acesso ao tom de voz, expressões faciais, aos gestos e determinadas emoções na experiência de narrar a si mesmos. Também possibilitou expandir informações e aferir algumas outras que não são claras ou não estão presentes nos *blogs*. E como o procedimento das entrevistas já contava com a aprovação do Comitê de Ética (ANEXO B), devido a vinculação com o ao projeto “Memórias Múltiplas: o desafio (auto)biográfico diante da ameaça da perda”, os entrevistados foram contatados para agendar as entrevistas audiovisuais.

A primeira entrevista foi desenvolvida com a Cynthia Macedo no Laboratório de Audiovisual da Univille, tendo o suporte da equipe do Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias. As duas entrevistas seguintes, com Gustavo San Martin e a Paula Kfourri foram realizadas no estúdio do Museu da Pessoa em São Paulo apoiados pelos técnicos da instituição. Após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) conforme anexo (ANEXO C), procedia-se as entrevistas. Dois pesquisadores se revezavam nas formulações das perguntas. Um bolsista do programa de pesquisa inovação e tecnologia assessorava os entrevistadores realizando a decopagem, que visava relacionar os minutos com os temas que demarcavam tópicos diferentes na entrevista. Nas entrevistas realizadas em São Paulo/SP a decopagem foi feita por um dos entrevistadores. Passadas a fase das entrevistas seguia-se a organização dos dados. Além do material audiovisual algumas fotografias também eram repassadas para a equipe do Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias e processadas as transcrições, obtendo assim uma versão em texto. A edição do texto é necessária em prol de um maior entendimento e

garantia da atratividade e fluxo de leitura. Este é um momento de formação, especialmente entre os bolsistas do Curso de História, que decidem o quê e como editar uma fonte de memória. Todas as edições<sup>6</sup> são anunciadas em uma introdução da transcrição como pode ser observado nos apêndices (APÊNDICE B, C e D). Assim evitou-se grafias erradas de palavras, cacofonias de linguagens, repetições excessivas mantendo assim o tom coloquial e o ritmo da narrativa. Cada entrevistado recebeu as transcrições realizadas na pesquisa e verificou a manutenção dos sentidos que foram intencionados na oralidade. Depois dessa devolutiva, seguiu-se a catalogação de acordo com as orientações de catalogação do Museu da Pessoa, local que abrigará as entrevistas<sup>7</sup>. Estas entrevistas também fazem parte do acervo do Laboratório de História Oral da Univille (LHO).

Concluída as etapas de coleta de dados das entrevistas restava-nos o desafio de como fazer a leitura dos testemunhos nos *blogs*. Era um desafio pelo fato de os *blogs* estarem situados no ciberespaço. Isto é, um espaço de múltiplas conexões que impedem com que assumamos um conceito de cultura fixo, imóvel. O ciberespaço potencializa as trocas e joga-as para um nível exponencial devido a sua característica de transcender as barreiras geográficas, aliada a grande velocidade. Um espaço no qual o social é atravessado pela tecnologia, não está alinhado com a concepção de um sujeito integral, que carrega uma essência dentro de si e que vai se desenvolvendo conforme desenvoltura biológica. Seguiremos numa outra linha, aquela que trata da identidade como algo fluido, permitindo ao indivíduo cambiar papéis diferentes ainda que habite o mesmo corpo. Aqui servimo-nos do referencial teórico de Stuart Hall (2000;2006) que trata exatamente disso. Aproximamo-nos também de Guattari e Rolnik (1996) para operar as leituras dos testemunhos nos *blogs*. O pensamento guattariano, assim como o deleuziano, enxerga no capitalismo uma força capaz de produzir o desejo em massa, quer dizer, numa ampla escala. E isso, não só no campo material mas também no campo subjetivo. Esse desejo também atravessa a configuração do ciberespaço e está presente nos testemunhos dos *blogueiros*. Esses testemunhos são o que Guattari e Rolnik (1996) chamariam de agenciamentos

---

<sup>6</sup> Essas edições ainda estão em fase de desenvolvimento pela equipe.

<sup>7</sup> Estas histórias foram apresentadas no evento “Agosto Laranja” de 2018, em alusão ao dia 30 de agosto – Dia Nacional de Conscientização da Esclerose Múltipla desde 2006. A cor que representa a EM é o laranja, e a ideia das associações e pacientes envolvidos é promover eventos para conscientizar as pessoas cada vez mais sobre a doença, articulando temas de como o diagnóstico, tratar e viver bem com ela. Os eventos podem englobar ações como uma caminhada, roda de conversa, iluminação de prédios públicos com a cor laranja, uma pedalada coletiva etc.

coletivos de enunciação. A utilização de outros termos não é mero capricho. Quando o psicanalista francês pensa em “agenciamentos coletivos” ele está afirmando que não existe um “eu interno” um “eu sozinho, e compacto”. Existe o múltiplo. O que eu digo e falo, está acoplado ao que já foi dito e falado por outros. Os *blogueiros* não articulam apenas os seus dizeres, mas os dizeres de muitas outras máquinas desejantes. Assim, no arranjo da perspectiva de Hall (2000; 2006) e em Guattari e Rolnik (1996) o sujeito moderno foi descentrado e transformado em máquina-desejante. Posto o desafio de conceber a máquina humana em relação com a máquina-ciberespaço e diversas outras máquinas, criamos um Dispositivo Teórico de Leitura.

O dispositivo que nomeamos de DT3, o qual foi apresentado sob o eixo das dimensões epistemológicas e metodológicas da pesquisa (auto)biográfica numa sessão de conversa do VIII Congresso Internacional de Pesquisa (Auto)Biográfica, realizado em São Paulo, novembro de 2018, foi inspirado num dispositivo criado por Venera (2012). O dispositivo da autora é desenvolvido para interpretar a “fluidez dos discursos juvenis produzidos em contexto escolares e imbricados nos consumos culturais midiáticos – nos delírios das suas histórias e nos discursos científicos que procuram explicá-las” (VENERA, 2012, p.133). Ou seja, ela lança mão de uma ferramenta que a ajuda a compreender melhor a fronteira tensa entre discursos oficiais que subjetivam os estudantes e as falas dos jovens que escapam e se deslocam destes discursos institucionalizados e formais, porém, só puderam ser ditos daquela maneira, naquele contexto de formação. Essa zona intermediária discursiva é fluída, sem contornos claros.

Uma vez que o fluxo dos agenciamentos no ciberespaço se dá a todo instante compondo, decompondo e recompondo as subjetividades, abre-se a possibilidade para pensarmos o rizoma. Rizoma é um conceito que Deleuze e Guattari (1995) pegam emprestado da botânica e o aplica a filosofia. Para a botânica, o rizoma trata-se de uma raiz polimorfa que cresce horizontalmente e não tem direção clara e definida. Segundo os autores “... o rizoma é um sistema a-centrado não hierárquico e não significante, sem General, sem memória organizadora ou autômato central, unicamente definido por uma circulação de estados” (1995, p.31). É justamente desse a-centramento não hierarquizado que o DT3 se vale para proceder metodologicamente. Pois encarará a memória/passado do *blogueiros* não como um fator determinante de vida, e sim como fator proveniente.

Entendido o desafio metodológico partimos para a leitura dos *blogs* e das histórias de vidas dos *blogueiros*. São eles: Cynthia Macedo dona do *blog* Esclerose Múltipla para Leigos. Foi diagnosticada em 2014 aos 26 anos. Antes disso Formou-se em Direito e arrumou um emprego num escritório de advocacia. Após o diagnóstico ficou pouco tempo nesse escritório e saiu para montar o próprio negócio com um sócio. Ela é a primeira usuária no Brasil do medicamento Tecfidera, quando a sua distribuição ainda não era autorizada no Sistema Único de Saúde (SUS). Defendeu-se juridicamente para a conquista desse direito e se tornou, em grande medida, ativista por sua inclusão no SUS. Depois do diagnóstico iniciou um tratamento com uma medicação diária, injetável e com efeitos colaterais desagradáveis. Teve a oportunidade de fazer um acompanhamento fora do Brasil, onde conheceu a nova medicação oral e muito mais confortável, momento que decidiu iniciar o *blog* para testemunhar sua vida com a EM, bem como informações sobre a doença e suas descobertas e conquistas no campo jurídico com a nova medicação.

Gustavo San Martin é o fundador da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose, AME. Antes disso formou-se em Administração de Empresas pela FAAP (Fundação Armando Álvares Penteado, São Paulo-SP), com especialização em criatividade e empreendedorismo. Trabalhou seis anos no setor supermercadista e chegou a montar o próprio negócio, um “lava rápido” para automotivos. Mas não conseguiu levar o projeto por muito tempo. Depois do diagnóstico (ocorrido em 2011) apenas com um perfil no Facebook começou a divulgar sua inquietação com relação a garantia da medicação de alto custo no SUS, para todos. Essa rede foi crescendo e se tornou em uma plataforma onde além de muita informação atualizada sobre a doença, acolhe uma equipe de *blogueiros* com EM. Atualmente mantém seu *blog* na plataforma AME, mas pouco escreve. Seu empenho maior é como ativista, profissional e gestor do terceiro setor onde fomenta projetos que visem melhorar a vida de pessoas com EM.

Paula Kfoury é dona do *blog* “Sobre viver”. Foi diagnosticada em 2005. Desde cedo trabalhou e considera que isso atravancou um pouco os estudos. Mas, ainda assim tem curso na área de Marketing de Vendas. Assim como Gustavo empreendeu o próprio negócio, em uma cadeia de restaurantes na capital de São Paulo. Nesse período recebeu o diagnóstico, a vida seguiu outros rumos que a levou encerrar o negócio. Depois do diagnóstico se empenhou em pesquisar sobre a doença e a relação dela com a alimentação saudável e a atividade física. Foi quando criou seu

*blog* onde testemunhava suas experiências com a doença. Mais tarde decidiu ter um filho e em parceria com a AME cria o canal no Youtube “Qualidade Vivida”. Espaço de mídia social onde trata dos mais variados temas da vida e relaciona-os com a EM.

Em síntese, são três jovens com vida social e laboral altamente ativa, que no auge de sua juventude se deparam com um diagnóstico num momento de conquistas e os colocam em vulnerabilidade, como por exemplo, a ameaça da perda da capacidade biológica da memória, da organização sequencial, de lapsos de lembranças. Lidaremos com suas experiências de memória familiar, afetiva, de classe, religiosa entre outras. Observaremos como essas pessoas na jornada diária com a doença acabaram criando espaços de comunicação de suas experiências com a doença.

Partindo desse panorama, privilegiaremos dois pontos em nossa leitura. Primeiro, sinalizaremos o momento em que os *blogueiros* investigados operam processos de subjetivação. Ou seja, existe visivelmente um caldo de consumo onde estão imersos: enunciados do médico no consultório, informações vindas da indústria dos fármacos, informações críticas sobre a produção e venda dos fármacos, revistas, livros, sites, outras narrativas de vidas, outros *blogueiros*, famílias, tantos e tantos enunciados e experiências com os sintomas do corpo e a doença. Não só estão imersos nesse caldo como também replicam as experiências em seus *blogs*. Nesse sentido não há nenhum ineditismo na ação dos *blogueiros*. Há outras pessoas, com outras doenças, fazendo o mesmo. Por outro lado, sinalizaremos os processos de singularização. Isto é, há momentos que eles rompem o mais do mesmo. Momento em que eles se tornam criativos com uma potência tal capaz transformar o contexto social. Suas singularizações se mostram no gesto de testemunhar a vida nova a cada dia, os lugares onde eles vão descobrir a salvação dia a dia, convencerem a si mesmos de que suas vidas valem a pena, quando mobilizam novos sentidos para a doença e para a vida que invertem a lógica das estruturas dominantes. Ou seja, eles vêm se prontificando a falar de uma qualidade de vida não ângulo da saúde e sim pelo ângulo da doença. Essas linhas de rupturas estão imersas nos relatos sobre diagnóstico, adaptações, quando enunciam a *proposta* do blog e quando testemunham de seus engajamentos ativistas.

Visando atender a toda essa demanda, a dissertação está dividida em dois amplos capítulos. No primeiro colocaremos em discussão os *blogueiros* enquanto indivíduos híbridos culturais, atravessados por várias identidades (HALL, 2006). Esse

pressuposto se insinua com uma ferramenta de leitura adaptada ao contexto sociocultural da atualidade, onde as demandas do jogo da identidade e diferença tomaram outra proporção devido ao impacto da globalização. Globalização que entendermos ir além de fatores econômicos, avançando também na esfera política e cultural. O processo de entrecruzamento destes fatores vem colocando indivíduos, sociedades e governos nacionais diante das mais complexas discussões. E, somado à presença da Internet no cotidiano de boa parte das sociedades, podemos dizer que estas discussões complexas foram tensionadas visto que portam o delicado, porém imprescindível, tema dos direitos humanos. Ao nosso ver, quando os *blogueiros* compartilham no ciberespaço suas experiências de vida relacionadas aos sintomas, as mobilizações em prol de medicações eficientes e a rotina de vida com EM, estão se inscrevendo num jogo onde identidades e diferenças vão se articulando. Entretanto, nessa rede que circulam os valores mais básicos da dignidade humana ainda se revela marcada por tensões. Reconhecemos que as ações ciberativistas sinalizam uma linha de fuga, uma singularidade de ordem micropolítica que vem afetando as políticas de saúde pública no país. Contudo, os *blogueiros* com EM não fazem isso sem se inscreverem na estrutura da identidade fixa. Eles precisam se assumir como doentes para poder falar sobre a qualidade de vida, isto é, da possibilidade de encarar a doença de outra forma. Nossa meta aqui, portanto, é mostrar como esse jogo funciona.

No segundo capítulo retomaremos a leitura das *postagens*, só que desta vez pela chave de leitura dos gestos testemunhais tensionando a verbalização de um trauma e de uma graça alcançada, a nova vida. Em seguida, encararemos os *blogs* como espaços testemunhais de ressignificação de sentidos. Ou seja, são artefatos culturais tecnológico usados para expressar a vida em integração com a rede. Os *blogueiros* não estão em uma rede, eles são uma rede com o ciberespaço. Nesse sentido, a provocação desta nova configuração consiste em propor que os *blogs*, como espaços não legítimos e/ou institucionais de construção de políticas culturais, sejam uma rede alternativa onde os sentidos mais básicos que referenciam a condição humana podem circular. Os *blogueiros* serão investigados como fomentadores de um tema que por sua natureza e importância não seria matéria de interesse de apenas um grupo, e sim de toda a humanidade. Que tema seria esse? A vida. Por meio de suas práticas narrativas os *blogueiros* estão mostrando que se por um lado a doença é o que os faz diferentes das outras pessoas, por outro as suas experiências de resiliência e novas maneiras de se conviver com a doença é o que os torna

semelhantes a qualquer pessoa. A EM escancara que a vida é frágil, mas essa fragilidade pode acionar a resiliência e inventividade. Identificar-se com a experiência do outro, esse é o ponto em comum. Neste aspecto, e conduzindo o tema para o campo do Patrimônio, a vida é revestida de alto valor e estaria na categoria do que Boaventura de Souza Santos chamou de “patrimônio comum da humanidade” (SANTOS, 1997).

Uma política cultural montada nessa premissa teria potencial para atender a uma amplitude maior de direitos e reivindicações, inscritos num “sistema-mundo” (SANTOS, 1997) onde relações sociais tensas entre global e local operam. Todavia, as aplicações de políticas de proteção no campo do Patrimônio em âmbito internacional e nacional não param de suscitar dificuldades e desafios. Por exemplo, ainda que programas da Unesco como o “Tesouros Humanos Vivos” já apontassem para uma mudança de direção positiva quanto as políticas culturais de ativação do PCI, a sua aplicação nos meandros da gestão pública tem sido problemática e assinalado um instrumento regulatório insatisfatório (vd. COELHO; URIBE, 2018). Apontaremos que o movimento emancipatório dos *blogueiros*, como agentes culturais da EM, sinaliza que um valor patrimonial do calibre da vida não depende necessariamente do poder institucional para se legitimar. Carrega um caráter emancipatório pelo fato de se dá em paralelo ao campo do Patrimônio.

## 1. ARTICULANDO IDENTIDADES

Neste capítulo discutiremos o conceito de identidades fluídas e com base nesta referência teórica faremos a leitura dos movimentos operados por *blogueiros* com Esclerose Múltipla. A partir da escrita (auto)biográfica imersa em seus *blogs* particulares mostraremos como funciona o jogo onde se entrecruzam os processos de subjetivação e de singularização. Com os processos de subjetivação apontaremos para uma estrutura que se repete. Ou seja, nos *blogs* há *postagens* relacionadas ao diagnóstico, motivação que os levou a criar os *blogs*, os engajamentos ativistas, medicações, adaptações etc. São fios temáticos em comum. É, portanto, nessa estrutura que se repete objetivada pela narrativa médica do diagnóstico que percebemos a constituição da identidade fixa, isto é, quando os *blogueiros* se assumem como “pacientes com Esclerose Múltipla”. Somado a isso, mostraremos a leitura que fizemos dos processos de singularizações. Em geral o que eles relatam é

a rotina comum na vida de uma pessoa com EM. Porém as singularidades se mostram nas intensidades que cada um vive as limitações do corpo no modo como encaram o preconceito social e o papel específico assumido quanto à mobilização ativista, por exemplo. O diálogo teórico será estabelecido com os conceitos de desejo, máquinas-desejantes e agenciamentos coletivos de enunciação propostos por Guattari e Rolnik (1996). Considerado esse apanhado preliminar, sigamos em direção ao delineamento da proposta.

Na obra “A identidade cultural na pós-modernidade” Stuart Hall (2006) põe o conceito de identidade em questão. Ele discute como as velhas identidades que por tanto tempo estabilizaram e referenciaram o mundo social da Modernidade entraram em declínio e passaram a se fragmentar. As identidades em questão são as “identidades culturais” (HALL, 2006). Isto é, aquelas que emergem “de nosso ‘pertencimento’ a culturas étnicas, raciais, linguísticas, religiosas e, acima de tudo, nacionais” (HALL, 2006, p.8). A razão para o tal declínio e fragmentação das identidades culturais tem que ver com a globalização, afirmou o sociólogo. Desde o final do século XX as sociedades modernas vêm passando por mudanças profundas. O resultado disso seria um duplo descentramento, ou seja, os indivíduos são desestabilizados de seu lugar no mundo sociocultural e de si mesmos, proposição teórica assumida pelo autor. Segundo Hall (2006) o impacto sobre esta última abalou a ideia de sujeito integrado, ocasionando uma “perda de um ‘sentido de si’ estável” (HALL, 2006, p.9). Em meio a tensão entre as identidades culturais (ou seja, o coletivo) e sujeitos (ou identidades pessoais) o sociólogo pondera que suas formulações são “provisórias e abertas às contestações” (HALL, 2006, p.8). Ele reconhece que o termo “identidade” é demasiadamente complexo, e que por isso “é impossível oferecer afirmações conclusivas” (HALL, 2006, p.8). Deixou claro também que a forma como mapeou a história da noção de sujeito moderno foi “altamente simplista” (HALL, 2006, p.24).

Mas, afinal quem é o “sujeito moderno” que Hall afirma estar em declínio? O “sujeito moderno” é aquele que possui um núcleo duro, uma essência que não sofre variação de fatores externos e internos. É aquele que nasce com uma identidade fixa, determinada e atrelada às leis da razão (leia-se também o racionalismo cartesiano). Este “sujeito” foi criado num determinado período da história. O autor situa-o entre o “Humanismo Renascentista do século XVI e o Iluminismo do século XVIII” (HALL, 2006, p.25). A partir daí todo o sistema social da modernidade foi *posto* em operação.

A grande questão contra essa conceitualização é que ela cria a representação de que os “eus” individuais estariam refletidos nos “eus coletivos”, como num jogo de espelhos, e esta coletividade, por sua vez, seria “[...] capaz de estabilizar, fixar ou garantir o pertencimento cultural ou uma ‘unidade’ imutável que se sobrepõe a todas as outras diferenças [...]” (HALL, 2000, 108). Porém com a emergência da globalização, Hall entende que esta concepção de sujeito é deslocada. Em sua perspectiva a globalização foi um processo complexo que articulou vários fatores como econômicos, políticos, sociais etc. e que exerceu uma força capaz de alterar a relação entre a esfera local e global. O capitalismo, por exemplo, é citado pelo sociólogo como um elemento que tem feito povos diferentes vestirem a mesma roupa ou comer a mesma comida mesmo habitando em locais geográficos diferentes. Isso leva-o a argumentar em outra obra, “Quem precisa de identidade?” que...

[...] as identidades não são nunca unificadas; que elas são, na modernidade tardia, cada vez mais fragmentadas e fraturadas, que elas não são, nunca, singulares, mas multiplamente construídas ao longo de discursos, práticas e posições que podem se cruser ou ser antagônicos. As identidades estão sujeitas a uma historicização radical, estando constantemente em processo de mudança e transformação (HALL, 2000, p.108).

Ou seja, o sujeito moderno é um construto social, fruto do tempo e da situação. Suas identidades são construídas em relação ao “outro”, ao diferente. É justamente por existir outros diferentes que o “eu” é interpelado a dizer quem é. O fato deste “outro” existir põe em xeque as tentativas de colocar todos sob o mesmo sob a mesma rubrica. Dizendo de outra forma, é nos arranjos da alteridade que a identidade se mostra.

Todavia, ainda que Hall (2006) compreenda que os indivíduos da modernidade tardia sejam atravessados por uma fusão de culturas híbridas, o sujeito moderno não está morto, mas apenas deslocado. Essa acuidade do autor em notar um deslocamento e não uma dissolução da identidade fixa do sujeito moderno muito nos interessa. Pois, entendemos que os arranjos de identidades longe estão de qualquer essência ou de uma síntese definitiva ou final e de uma homogeneização. Ou seja, mesmo sob atuação da globalização as velhas certezas e hierarquias não foram neutralizadas. Evidência disso é que o fundamentalismo, etnicismo, tradicionalismo ainda podem ser notados em algumas sociedades mundo afora. Ciente dessa tensão insolúvel, o sociólogo endossa a *proposta* de se pensar a identidade cultural como

algo híbrido. Pois, na atualidade, ou modernidade tardia, como prefere Hall, ou pós-modernidade, as pessoas não pertencem a uma só cultura, mas a várias. São fluxos de vários “eus” que vão se combinando e recombinao conforme as circunstâncias. Essas circunstâncias podem exigir do “eu” que se mostre como se fosse uma identidade fixa e imutável e em outra circunstância fluido e provisório. Portanto, as identidades propostas por Hall são arranjos de identificações circunstanciais.

É a partir desta concepção de identidades abertas a negociações e cheia de costuras e diferenças internas, que assinalamos um potente ponto de conexão para trazermos a lume o jogo de identificações no qual estão inseridos os *blogueiros* com EM enunciados na introdução deste trabalho. Apesar da análise sociológica de Hall (2006) ter partido de um conjunto de problemas diferentes dos que levantamos nesta dissertação, estamos entendendo que os *blogueiros* operam movimentos que ora acionam uma identidade fixa, qual seja “pessoas com Esclerose Múltipla”, aquele enquadramento oriundo da ciência médica. Com essa identidade eles se colocam para os outros enquanto sujeitos em sua diferença. Por conta dessa identidade, se colocam como ativistas em busca de políticas públicas de saúde, políticas públicas trabalhistas, reconhecimento social que os contemplem. Por outro lado, também a partir dessa fixidez, acionam a identidade “paciente 2.0” (CEMBRANELLI, 2014), aquela que se configura no ciberespaço com o objetivo de comunicar novos sentidos sociais para a doença, os doentes e os não doentes e nesse movimento conseguem dizer que não se resumem a essa única identidade. Ou seja, momento em que os *blogueiros* tomam para si o poder de mediar informações sobre o cotidiano com a doença, medicações, cidadania e adaptações.

Ao assumirem esta última acabam tornando-se mediadores culturais da EM e ativistas em prol da causa da EM no país, visando orientar os demais pacientes de que a vida não acaba com o diagnóstico. Nesse sentido o ciberespaço em geral, e os *blogs* em específico, lhes favoreceram ao reposicionar o debate sobre saúde e doença. É nesse espaço de comunicação, fruto da popularização dos *blogs* na década de 1990, que eles protagonizam seus arranjos identitários, ora fixando a identidade de pessoa com Esclerose Múltipla, ora narrando cotidianos que revelam tantas outras identidades possíveis. A seguir apresentaremos um breve histórico do surgimento e desenvolvimento dos *blogs*. O intuito é apontar que os *blogueiros* são herdeiros e beneficiários de significativas transformações provocadas pela comunicação mediada

por computadores, mas também agentes dessa rede que se prolifera em identificações e significações múltiplas.

### 1.1 *Blogs*: um breve histórico

A palavra *blog* vem de termo inglês *weblog*. Junção das palavras *web* que significa rede, ou seja, a rede mundial de computadores (Internet) e *log* que como substantivo significa diário. Malini e Antoun (2013) apontam que o primeiro a usar o termo *weblog* foi o norte americano Jorn Barger em 1997 para referir-se ao seu jornal *online* Robot Wisdom<sup>8</sup>. Até então *weblogs* não se diferenciavam muito de um site comum da Internet (AMARAL; RECUERO; MONTARDO, 2008). Entre 1997 e 1999, momento inicial, os *weblogs* funcionavam como um espaço na Internet para a catalisação de links (sites). Barger passava o dia vasculhando notícias e informações depois as publicava com breves comentários, e ainda disponibilizava o site de onde havia retirado as informações (MALINI; ANTOUN, 2013). Nesse momento os usuários não podiam *postar* comentários, logo não ocorria o feedback. Reunir, selecionar e distribuir links era a principal operação realizada nos *weblogs*. Eles funcionavam como uma espécie de filtro.

Mas em 1999 a empresa Pyra lançou o *Blogger*, um sistema que facilitava a publicação e manutenção dos sites via Web. Esse sistema já trazia modelos de interfaces prontas. Bastava ao usuário “escrever o título, o texto e depois clicar em ‘publicar’ para imediatamente o conteúdo estar no seu site” (MALINI; ANTOUN, 2013, p.120). Tais ações não exigiam um conhecimento profundo da linguagem HTML<sup>9</sup>. Isso implicaria numa apropriação maior do público não especializado. Após o lançamento do *Blogger*, outro fator que contribuiu para uma popularização dos *weblogs* foi a implementação de uma ferramenta que permitia aos demais usuários *postar* em seus comentários (AMARAL; RECUERO; MONTARDO, 2008). Como consequência

---

<sup>8</sup> Alguns estudos apontam que o *weblog* precursor foi o “What’s new in ’92”, criado pelo britânico Tim-Berners Lee em 1992. No início como não havia muita diferença entre um site e um *weblog*, e Lee foi o criador do primeiro website então alguns estudiosos convergem nele a façanha criativa (Cf. AMARAL; RECUERO; MONTARDO, 2008). Há ainda informações de que o primeiro *blog* foi o “Justin’s Links” de Justin Hall, jornalista e empresário americano, criado em 1994 (Cf. <https://www.printi.com.br/files/Blog/Infografico/a-historia-do-blog-info-final.pdf>; Acesso em: 15/11/2018).

<sup>9</sup>Hypertext Markup Language ou em português Linguagem de Marcação de Hipertexto. Linguagem técnica que exigia um conhecimento mais avançado em computação. A pessoa que faz isso é um programador. Ele que cuida de aspectos como domínio, hospedagem e desenvolvimento do *blog*.

dessas modificações foi só uma questão de tempo para os *weblogs*, que serviam apenas para catalisar sites, passarem a ser utilizados como espaços de expressão pessoal, de socialização dos pensamentos e relatos de experiência da vida do autor. No início de 1999...

Peter Merholz divide o termo *weblog* em “*we blog*” (nós *blogamos*), criando ao mesmo tempo a palavra (*blog*), o verbo (*blogar*) e o sujeito (*blogueiro*). O formato mais tradicional se estruturaria agora em conteúdos breves (a arte de produzir *posts* curtos); atualizado continuamente, uma ou até várias vezes ao dia; apresentado numa ordem cronológica inversa (no topo do *site*, nota mais recente, com dia, data e hora); e com a presença de muita hipertextualidade (MALINI; ANTOUN, 2013, p.119).

Estava feito. Os *blogs*, segundo esse modelo, inauguravam um novo jeito de se produzir e compartilhar conteúdo na Internet. Aquilo que pertencia à dimensão do particular passava para a dimensão do público por meio da escrita *blogueira*. Seria uma escrita pautada por uma lógica mais sensorial das experiências cotidianas que por sua vez é compartilhada com o amigo usuário, que retorna ao editor do *blog* por meio de comentários. É uma escrita que se dá em meio à conversação, “pois que, no plano da Internet, onde tudo é exibido por uma audiência global, o *blog*-diário fica defronte a uma comunidade que gira em torno dela” (MALINI; ANTOUN, 2013, p.122). Eis os traços de uma produção colaborativa. Produção colaborativa que aciona os usos da memória, pois temos a interação de “um público que ‘bisbilhota’ para compreender que a memória do outro também está composta na sua” (MALINI; ANTOUN, 2013, p.122).

Apesar das modificações nos sistemas que favoreceram a participação de mais pessoas na rede, os *blogs* ainda eram bem rudimentares quanto ao design e ao conteúdo. Mas isso não impediu a proliferação de uma rede de *blogueiros*. Nascia assim a *blogosfera*, espaço virtual originado da interação e união de *blogueiros* que como uma comunidade compartilham os conteúdos uns dos outros. Essa onda de novas apropriações e democratização da Internet impeliu os usuários dos *blogs* a sentirem-se à vontade para escrever sobre tudo o que quisessem. Inclusive sobre doenças, como é o caso da Bruna Rocha Silveira, uma das primeiras *blogueiras* com EM a criar um *blog* e falar de suas experiências. Bruna foi diagnosticada em 2000 e em 2009 criou o *blog* “Esclerose Múltipla e Eu”<sup>10</sup>. Além do *blog* ela estende suas participações a eventos como Encontro *Blogueiros* de Esclerose Múltipla. Isso

<sup>10</sup> Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/brunarochoa/#quem-sou-eu>. Acesso em: 06/02/2019.

acarreta popularidade, e como consequência acaba se tornando uma referência para outros *blogueiros* como foram o caso do Gustavo, Cynthia e Paula, pois os três conhecem a Bruna. Neste aspecto vemos que a *blogosfera* agencia e fomenta encontros que talvez fisicamente não seriam possíveis.

Nos estudos sobre os *blogs* como um fenômeno social tem se levantado a questão de ele carregar o perfil de um diário pessoal. Apesar da comparação alguns estudiosos afirmam que os *blogs* são mais do que isso. Primo (2008), por exemplo, apontou que seria reducionismo comparar as escritas em *blogs* com diários pessoais. Sua crítica repousa na ideia de que a *blogosfera* também é constituída por produções coletivas que atenderiam a demandas como pesquisa acadêmica e aos objetivos organizacionais das empresas. Na opinião deste autor, portanto, os *blogs* são muito mais do que uma interface que facilita ou prioriza a publicação individual. O que Primo (2008) quer dizer é que não dá para engessar os *blogs* numa definição fixa. Pois, “as interações em *blogs* constituem um fenômeno social emergente, em constante mutação, que escapa a qualquer intenção normatizadora” (PRIMO, 2008, p.125). Outros estudiosos, assim como Primo, ressaltam que a classificação tipológica<sup>11</sup> dos *blogs* é algo que precisa ser considerado e gera bastante debate. Para Malini e Antoun (2013, p.124):

A classificação tipológica dos *blogs* é uma operação sempre incompleta, dado as narrativas, as interfaces e as interações se manifestarem sempre como híbridas. A narrativa é sempre um misto do pessoal com o político, da crença com a interpretação, da objetividade com a subjetividade, da informação com o testemunho, da ficção com a realidade, do original com a cópia, da singularidade com a coletividade. No final das contas, a *blogosfera* destoa da comunicação de massa exatamente porque se constrói a partir de discursos que estão colados à maneira de expressar de cada singularidade.

É, pois nessa direção que segue nossa leitura, ou seja, os *blogs* são um espaço de mídia social de caráter híbrido. Observamos isso durante a leitura dos *blogs* estudados, como por exemplo, o *blog* Esclerose Múltipla para leigos, escrito por Cynthia. Nesse espaço ela conta sua experiência (auto)biográfica com a EM, mas põe na centralidade a luta coletiva pela medicação de alto custo no Sistema Único de Saúde, SUS: “Quem segue os grupos de discussão sobre Esclerose Múltipla nas redes sociais, os sites informativos e os *blogs* que versam sobre a doença, tem acompanhado a mobilização pela manutenção da distribuição do medicamento

---

<sup>11</sup> Amaral, Recuero e Montardo (2008) apresentam três tipologias: estrutural, funcional e artefatos culturais.

betainterferona 1A 6.000.000 UI (30 mcg) – Avonex® – pelo SUS” (MACEDO, 11 out. 2015c). Ao fazer isso, ela dá conta de tratar um assunto de forma objetiva, com conteúdo jurídico, mas o faz a partir da sua experiência singular tanto com a doença quanto com a advocacia. Destaca-se múltiplos agentes: “grupos de discussão”, “redes sociais”, “sites informativos” e “*blogs*”. Tudo está em um agenciamento coletivo, num fluxo onde as coisas vão acontecendo. São uma amostra de linhas de fuga da estrutura dominante, um exemplo da ruptura a-significante de que falou Deleuze e Guattari (1995), um dos princípios do rizoma. O *blog*, portanto, é uma linha do rizoma que se des-territorializa para se re-territorializar mais adiante. Levando isso em consideração, e em consonância com Máximo (2007, p.36) percebemos que

[...] o universo dos *blogs* se constitui, assim, como um espaço de emergência de identidades e subjetividades que devem se fazer ver e ser vistas para existirem, ou ainda, que não existem senão pelo e sob o olhar do outro...o *blogueiro* consiste num indivíduo que é livre para se prender e para assumir tantas identidades quantos forem os contextos sociais nos quais ele se engaja

Ainda que Máximo (2007) não estivesse considerando especificamente as performances de *blogueiros* com Esclerose Múltipla sua análise contribui com nossa leitura uma vez que concordamos que o universo dos *blogs* de fato põe em funcionamento o jogo das identidades e da alteridade. Isto é, os *blogueiros* se apresentam como pacientes, mas não como um paciente qualquer. Antes são ativistas de uma causa: conscientizar a sociedade brasileira sobre a EM. Assumem, portanto a identidade do paciente 2.0 de que já falamos. E porque fazem isso? Fazem por causa de seus leitores. Há o interesse não só em manifestar o desejo de como querem ser vistos, mas em como os outros (pacientes com Esclerose Múltipla) deveriam se ver. Nesse sentido, os *blogueiros* com EM transformam-se em mediadores sociais ou culturais de um saber sobre a doença.

## 1.2 Cynthia, Gustavo e Paula: uma síntese narrativa de suas histórias de vida

O interesse pelas histórias de vida de Cynthia Macedo, Gustavo San Martín e Paula Kfourri surgiu das discussões propostas no Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias. Impulsionados pelas questões que a pesquisa “Memórias múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o desafio (auto) biográfico diante da ameaça da perda”, que coleta as histórias de vidas de pessoas com Esclerose Múltipla e analisa como as

narrativas de vida se inscrevem frente a ameaça da perda da memória, nos propusemos a pensar o desafio do registro (auto)biográfico e as redes sociais.

A partir daí tomamos uma linha de investigação que considerou os processos de subjetivação e de singularização. Os processos de subjetivação ficam evidentes quando os *blogueiros* enquanto ativistas políticos, participam da luta por medicações e em busca de respeito pelas suas diferenças, precisam dizer quem são. Nesse momento assumem uma identidade fixa, apresentam-se como “pacientes com Esclerose Múltipla”, uma identidade coletiva estável. Assim se mostram para seus leitores com alguém definido. No *post* “Como é ser esclerosado no Brasil” Cynthia afirma: “somos hoje cerca de 35 mil<sup>12</sup> esclerosados devidamente diagnosticados, número que vem aumentando a cada dia. E, apesar de a Esclerose Múltipla ser a doença neurológica que mais atinge adultos jovens no País, ainda é enorme o número de pessoas que a desconhecem” (MACEDO, 30 ago., 2016). Veja como ela se subscreve ao dizer “somos”. Além de assumir a identidade a *blogueira* revela certo incômodo pelo fato da doença ser tão desconhecida no Brasil. Nesse sentido não seria exagero captarmos uma nuance de denúncia, pois é como se as pessoas com Esclerose Múltipla não fossem visíveis, como se houvesse uma identidade não entendida para os outros não doentes. É justamente de visibilidade que Cynthia fala no começo deste mesmo *post* (MACEDO, 30 ago., 2016):

Hoje, dia 30 de agosto, é o Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla. Instituída pela Lei n. 11.303/2006, a data foi escolhida em homenagem à fundadora da ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla), Ana Maria Levy, nascida neste dia. A intenção de sua instituição foi dar maior visibilidade para a Esclerose Múltipla, seus pacientes e os desafios enfrentados no dia a dia.

No entanto, ao assumir essa identidade nem sempre se dá de forma ileso, ou sem tensões. Cynthia explica que “aliado ao desconhecimento está o fato de que, na maioria das vezes, os sintomas da Esclerose Múltipla são invisíveis, o que faz com que muitos pacientes sintam-se incompreendidos e sofram preconceitos, passando a negar a doença” (MACEDO, 30 ago., 2016). Chama-nos a atenção o último trecho do *post*, onde se fala em negar a doença. Neste sentido o negar a doença nos remete a uma coação social ocasionada pelo preconceito. Como consequência o próprio diagnosticado poderá vir a não ser aceito, gerando assim um conflito, que chamamos

---

<sup>12</sup> Fazemos uma ressalva de que o número aproximado de 35 mil diagnosticados é de 2016. De lá para cá é possível que o número tenha aumentado.

aqui de conflito de identidade. Quando o médico enuncia o diagnóstico ele enquadra discursivamente o sujeito e apresenta a ele um saber sobre si. Como um rótulo nos arranjos de identificação entre pessoas doentes e pessoas saudáveis. O primeiro arranjo identitário da pessoa diagnosticada acontece na relação consigo mesma e requer um deslocamento entre a consciência de corpo saudável e a nova configuração de um corpo doente. O segundo movimento desse arranjo, o qual Cynthia narra, fala da relação do doente e do não doente. Pessoas saudáveis que não compreendem o que significa esse rótulo e, portanto, identificada dos doentes em outro lugar. Na maioria dos casos diz respeito ao entendimento social da Esclerose Múltipla ligada a comportamento senil ou ainda, a não compreensão de limitações invisíveis especialmente as mais comuns que são as fadigas crônicas e temporárias.

Cynthia é uma prova disso, pois apesar de em alguns *posts* se descrever como alguém que se aceitou com a doença, em outros mostra quão angustiante e sofrível foi a caminhada até a aceitação. A nosso ver é por isso que a proposta teórica de Hall tem peso, pois as sociedades na pós-modernidade “são atravessadas por diferentes divisões e antagonismos sociais que produzem uma variedade de diferentes ‘posições de sujeitos’” (HALL, 2006, p.17). O primeiro arranjo e o segundo arranjo não acontecem necessariamente em uma ordem, eles são atravessados um pelo outro, trata-se de um fluxo cambiante deste jogo de “posições” que surge a demanda de nossas problematizações. Com isso, podemos dizer que as tensões enfrentadas por Cynthia e os demais pacientes com Esclerose Múltipla no Brasil remetem à pauta da política das diferenças e do respeito a diversidade, uma tônica comum nas sociedades da atualidade. Quer dizer, evidenciam ideais democráticos. A identificação cultural atua na demarcação de fronteiras, ou seja, ser reconhecido ou não ser reconhecido socialmente. E ainda que essa política esteja eivada de conflitos, buscar o reconhecimento, isto é, buscar uma identidade é algo vital. Pois, caso contrário o preconceito social continuaria sendo alimentado e infligiria mais sofrimento.

Quanto aos processos de singularizações, nós os percebemos, por exemplo, quando Cynthia, uma vez assumida a identidade de “paciente com Esclerose Múltipla”, incorpora também um papel de mediadora de informações sobre a EM. Ela aproveita o alcance e múltiplas conexões do ciberespaço para atingir seus leitores, os quais ela supõe serem leigos<sup>13</sup>. Seu enfrentamento político toma forma quando visa levar mais

---

<sup>13</sup> Assim como ela foi um dia, antes de ter a confirmação de seu diagnóstico.

conhecimento e informações para as pessoas em geral acerca do que seja essa identidade de “esclerosado”. Por isso sua fala e estilo de texto no *blog*, são marcados por um tom mais próximo da oralidade gerando assim uma proximidade maior com o leitor/a. A fala da *blogueira* Cynthia ganha relevância no âmbito social não porque esteja revestida de um caráter médico-científico. E sim porque a doença faz parte de sua vida, ela fala por experiência própria. Seu ativismo, ou enfrentamento político, encontra ressonância numa rede mais ampla, pois...

Ativistas pela Esclerose Múltipla no Brasil lutam diariamente para dar maior visibilidade à doença, repassando à população informações confiáveis e de qualidade. Além disso, a batalha pelo pleno acesso à saúde é diária, já que o SUS não possui o número necessário de neurologistas para atender a população, sendo deficitário também na realização de exames específicos – como a ressonância magnética – e tratamentos complementares (fisioterapia, fonoaudiologia, etc.) (MACEDO, 30 ago., 2016).

Percebamos a mobilidade no jogo de identidades não fixas. Cynthia se desloca da posição de leiga/paciente para a posição “paciente-informada/ativista” (MÁXIMO, 2016). Ela sai de uma subscrição para outra subscrição. Em outras palavras, ela sai de uma subjetivação e vai para outra, a dos discursos da comunidade de ativistas pela Esclerose Múltipla no Brasil. E, entre um movimento de subjetivação a outro notamos as linhas de fuga, ou movimentos de singularização. Os sentidos de “esclerosados” no senso comum, sinalizam que os diagnosticados virariam “peso de papel”, significação que Cynthia se apropriou no momento que recebeu o diagnóstico. Esse lugar de identidade é uma das variáveis no arranjo do jogo de alteridades com os não doentes. Os processos de subjetivação neste lugar social não pareceram aceitáveis a Cynthia que tratou de negar essa posição e procurar saídas. No entanto, ela se movimentou entre o lugar de leiga ao lugar da paciente 2.0 informada, ativista e que pode colaborar para cambiar os sentidos sociais da Esclerose Múltipla. Estamos considerando aqui, nuances de singularização, no entanto, assumimos que ela faz esse movimento também se subjetivando nesse lugar, assumindo a identidade de esclerosada de outra forma, repetindo as estruturas já existentes, com os próprios *blogs* e formas de escrita, mas se reinventando.

Notamos em Paula Kfourri semelhante movimento de singularização. Ainda que possuir um *blog* pessoal não seja uma novidade na atualidade, Paula aproveita esse espaço comum de exposição de si na atualidade para testemunhar sobre uma vida que se renova a cada dia e que vale a pena ser vivida. Nesse processo o passado e

as expectativas de futuro se mesclam em suas jornadas de autoconhecimento e autoformação. A escrita sofre efeito dessa nova perspectiva fazendo com que os sentidos das palavras sejam deslocados. Uma palavra como “luto”, de conotação negativa, por exemplo, acaba sendo usada por Paula Kfourri como algo positivo:

Às vezes eu sinto como se tivesse vivido 33 vidas numa mesma vida. Passamos por muitos lutos em nossa história, lutos que nos fazem seguir mais fortes, pois é graça ao desequilíbrio que nós caminhamos, sem ele sequer ficaríamos em pé. Muitos lutos vêm sem que entendamos o real motivo, outros, somos obrigados a cavar, obrigados porque sem eles não seguimos adiante e a vida simplesmente não espera. A dor de um luto é muito parecida com a alegria de um nascimento. Ela preenche seu peito sem deixar espaço para mais nada, te cega e te toma de assalto sem volta. Te transforma, te coloca num próximo nível. E é exatamente lá, que todos nós, de uma forma ou outra, iremos pro próximo luto, pro próximo nível. Em algum momento, todos nós iremos (KFOURI, 19 set., 2016).

Ela equipara “luto” e “nascimento”. Na realidade, ela os retira de uma estrutura de binaridade antagônica, ou seja, ela cria uma ruptura numa estrutura que culturalmente polariza a vida e a morte. Os lutos, que Paula expande aqui para qualquer situação adversa, portanto, é retirado da condição de algo ruim e colocado na posição de benéfico. Desta forma, o luto passa a ter um significado de potência, de se tornar mais forte, de mudar de nível. Outro aspecto notável na elaboração e configuração dos *posts* de Paula é a interação com diferentes linguagens. Em cada *post* ela procura associar seu texto a uma figura, imagem, frases e pensamentos. No *post* transcrito acima intitulado “Desesperadamente” ela colocou ao lado a frase “Eu me quero de volta” em letras brancas em um fundo preto. Essa harmonização de linguagens diferentes, por certo, é algo comum em qualquer *blog*. Mas o diferencial está na forma como Paula agencia os sentidos, tornando-os singulares. Há algo de indizível em alguns lutos, pois “muitos lutos vêm sem que entendamos o real motivo”. Mas há outros que somos “obrigados a cavar [...] por que sem eles não seguimos adiante”. São estes últimos tipos de lutos que Paula vê como capazes de trazer alguém de volta ao jogo da vida.

Tanto Paula quanto Cynthia trabalham sutilmente para deslocar sentidos com o propósito de positivar a identidade de um “esclerosado”. A narrativa de Cynthia desvela que desconhecer o que é a Esclerose Múltipla: significa reconhecer, identificar o doente em outro lugar onde ele não está. Ela acredita que conscientizar os não doentes sobre doença traria mais reconhecimento e essa identificação poderia ser

socialmente mais leve para quem a tem. Paula ressignifica o sentido de luto, não mais como perda, mas como condição da vida e de potência para seguir adiante. Se o doente pode perder pequenas mobilidades cotidianas comuns para os não doentes, como habilidade motora de escovar os dentes, amarrar os sapatos; habilidade de memória de curta duração como leituras, sequencias, ele só precisa de mais tempo para se adaptar, se encontrar nesse novo lugar e seguir na próxima fase como se a vida fosse um jogo.

Contudo, não queremos deixar de mencionar o forte caráter de ambiguidade que se entrelaça aos processos de subjetivação e singularização. Um processo não opera divorciado do outro. Sendo assim, os movimentos singulares de Cynthia e Paula, como exemplificamos, não depõe contra o saber médico por exemplo. Os novos sentidos que elas reinventam não negam o discurso médico nem questionam o discurso do diagnóstico. Na página principal do *blog* da Cynthia está estampada a seguinte informação: “IMPORTANTE: Nenhuma informação divulgada neste *Blog* possui a intenção de substituir o apoio médico”. Paula segue na mesma linha. No *post* “Os primeiros passos de uma recém-diagnosticada” ela elencou os oito passos tomados após o diagnóstico, e no quarto passo ela escreveu: “Para cada caso, existe uma indicação e quem poderá prescrever é somente um profissional. Fazer automedicação de qualquer espécie é de extrema irresponsabilidade e risco” (KFOURI, 19 nov. 2014b). A escrita singular das *blogueiras* não intenciona rivalizar dois sistemas de “verdades”, o da medicina e de suas experiências particulares. Mas revelar novas combinações e arranjos, de se fazer algo após o diagnóstico, trata-se principalmente do que fazer com ele e não contra ele. Caminhamos no sentido, portanto, de assumir o desafio das ambiguidades e não de excluí-las.

Reconhecemos que o quê os três *blogueiros* estudados fizeram a partir do seu diagnóstico não é uma regra e nem gostaríamos de elevá-los como modelos a ser seguido. Durante a pesquisa no ciberespaço foi possível ler sobre estados depressivos, depressões profundas e até suicídios entre pacientes. Quando apresentamos esses três *blogueiros* como mediadores culturais da Esclerose Múltipla, ou seja, agindo como guardiões de novos sentidos para uma identidade de esclerosados mais positivada e colaborando para a construção de uma memória pública sobre a doença, não queremos dizer que eles não se deprimem em alguns momentos ou que distribuem senha da felicidade após o diagnóstico. Ao contrário, reconhecemos que essas subjetividades e pequenas singularizações foram possíveis

e contingenciadas pela experiência que têm na consciência de suas vidas. O diagnóstico de Esclerose Múltipla apareceu em um dado momento do fluxo de suas vidas e nos interessamos em conhecer mais sobre como elas e eles se narram. O modo como elaboram seus processos de subjetivação e singularização.

A seguir veremos mais detalhes das narrativas dos fluxos de vidas dos *blogueiros*, como um caminho de acesso a contingência mais ampla das situações da vida que foram fundamentais nas decisões tomadas.

### 1.2.1 Cynthia Macedo

Cynthia de Sá Vasconcelos Mortimer Macedo nasceu em 12 de novembro de 1987, na cidade de Recife, Pernambuco. Filha de Paulo Mortimer Macedo e Glória de Sá Vasconcelos, e é a partir deles que Cynthia narra sua história de vida. O pai começou muito jovem no Citybank, como *office boy* depois até chegar ao cargo de vice-presidente. Essa posição concedeu uma boa condição econômica para a família, mas trouxe também o desafio de ter de se transferir de cidade para cidade. Devido ao tempo que o pai dedicava ao banco, Cynthia descreve o lar como um ambiente de ocupação proeminentemente feminina. Caçula de três irmãs, acabou sendo considerada por Christina, a mais velha, e Marina a do meio, como a “bonequinha da casa”. A sensação era de ter três mães e muito cuidado. A itinerância do trabalho paterno o deixava cansado e somado a um espírito empreendedor acabou se desdobrando no abandono da vida de bancário e no investimento no mercado de acessórios automotivos. A família se mudou para Belo Horizonte, cidade onde Cynthia lembra das brincadeiras na casa do bairro Prado, entre pneus da loja e na rua com outras crianças.

Tudo girava em torno da oficina, da loja de automotivos. A casa era ao lado da oficina. Esse foi um período recheado de boas lembranças, em sua perspectiva de criança, a casa era preenchida pelas brincadeiras com os cachorros e a loja era seu lugar preferido para diversão, pois gostava de brincar com os pneus que ficavam no estoque da oficina. Cynthia situa esse período no tempo entre o período de 1993 a 1997. Apesar de Belo Horizonte ser uma cidade metropolitana, chegou a brincar na rua com os amigos, ia a casa deles com certa frequência e relembra as brincadeiras na hora do recreio na escola, que ficava bem perto de sua casa. Cynthia se narra como uma garota estudiosa, que aprendeu a ler bem cedo nas brincadeiras de

escolinha com as irmãs. Ali foi treinando a escrita do nome “americanizado” escolhido caprichosamente pelas irmãs.

A vida em Belo Horizonte não se resumiu aos momentos felizes. Cynthia relata que foi nesse tempo que os pais se divorciaram. O divórcio em si não foi traumático, pondera Cynthia, o mais traumático foram as brigas. Depois que eles já haviam se separado continuaram morando na mesma casa, eram sócios no empreendimento e essa partilha gerou atritos. Ela faz um balanço e afirma que dos quatro aos nove anos viveu num espaço conturbado. Nessas circunstâncias Cynthia narra que teve que se assumir como uma “mini adulta”. A vida deixou de ser preenchida apenas pela diversão e abriu espaço para o choro, raiva e a mágoa. Em sua análise, esse período conturbado só passou quando, após o divórcio, ela e a mãe se mudaram para Santa Catarina.

Em Santa Catarina, a família residiu em Balneário Camboriú, que na divisão dos bens ficou para a mãe Glória e as filhas. As irmãs não vieram de imediato, Marina, irmã do meio, ficou em São Paulo, pois estava fazendo um curso e o namorado era de lá. Christina, a mais velha, vivia nos Estados Unidos, como era seu sonho. Cynthia relata que esse recomeço em Balneário Camboriú vivendo sozinha com mãe foi bem difícil, pois não tinha a companhia das irmãs num lugar novo e sem referências sentimentais, além das dificuldades financeiras do início da nova vida da mãe. Cynthia conta que *posteriormente*, em meados de 1998, Marina se juntou a elas. Acrescenta ainda que a mãe inicialmente atuou como faxineira em um salão de beleza, apesar de ser formada em Educação Física, pois havia renunciado à sua carreira para seguir uma vida com o pai e nesse recomeço foi tudo muito difícil. Porém acrescenta que ela se tornou esteticista, trabalhou em um salão de beleza e há 18 anos está nesta área. Ao mencionar as irmãs, Cynthia reitera de forma recorrente o cuidado e os investimentos que elas direcionaram à sua formação educacional. Marina deixou de estudar para trabalhar e ajudar nas despesas, fez vestibular várias vezes, mas nunca se achou completamente. Hoje é formada em Logística, mas não trabalha na área. Christina se casou nos Estados Unidos, fez uma vida lá e nunca deixou de ajudar a família. Aponta também que a adaptação numa nova escola foi desafiadora, mas com o tempo as coisas foram se acomodando e os desafios se tornando conquistas. A situação financeira não era mais a mesma, mas podia contar com o apoio das irmãs que ajudavam como podia.

Em linhas gerais, Cynthia classifica a adolescência em Balneário Camboriú como tranquila. Lembra que aos quinze anos iniciou o primeiro namoro sério que durou mais ou menos dois anos, e que outros vieram até uma resolvida pausa como está na atualidade. Ela destaca que praticou vôlei inspirada em sua mãe e que a vida seguiu seu curso em meio às visitas a casa das amigas, um pouco de praia e os estudos. Então, aos quatorze anos decidiu trabalhar nas temporadas de verão no comércio local.

Cynthia adjetiva sua entrada na Universidade como “curiosa”. Quando adolescente desejava estudar Astronomia nos Estados Unidos, visto que sua irmã Christina e que o pai moravam lá, e avaliava seu plano executável, pois dedicaria maior concentração às disciplinas da área de exatas. Cynthia fala sem reticências que o sonho era chegar à NASA<sup>14</sup>. Chegou a se matricular numa escola americana no período que viveu em São Paulo, mas seu visto de estudante foi negado. Frustrada, diante do obstáculo pediu para a mãe fazer sua inscrição num processo seletivo do curso de Jornalismo. Porém, a mãe decidiu que essa escolha não prometia bons rendimentos e a inscreveu no curso de Direito. E assim aconteceu. Cynthia cursou Direito na Univali, Itajaí-SC, e se apaixonou pela área. Hoje considera que não havia outra escolha melhor a ser feita.

Em janeiro de 2014, pouco tempo depois da formatura e início da carreira em um escritório de advocacia, ela começou a sentir os primeiros sintomas da Esclerose Múltipla. Empenhada em fazer da profissão um caminho altruístico que se refletiria na função de ajudar e transformar a vida das pessoas, Cynthia entendia que não estava lidando apenas com papeis. Por trás de papeis e processos havia pessoas e questões de vida. Ela ressalta que esse foi um dos períodos que mais trabalhou na vida. Sempre gostou muito de ler e estudar e nesse momento confundiu os limites entre o trabalho e o lazer. Porém, a rotina do escritório voltada para resultados e produção, fez do estresse uma companhia constante na vida, avalia Cynthia. Mas aquela irmã caçula precisava agora exercer sua profissão como uma resposta ao investimento das irmãs e da mãe. Ela era uma aposta da família e jamais poderia fracassar. Porém nesse contexto começaram a surgir os primeiros sintomas da Esclerose Múltipla. Em dezembro de 2013, no período de recesso do trabalho, em ritmo de praia sentiu uma

---

<sup>14</sup> Sigla em inglês para **N**ational **A**eronautics and **S**pace **A**dministration, ou Administração Nacional Aeronáutica e Espacial. A NASA é uma agência norte-americana responsável por projetos de exploração espacial.

forte tontura e julgou que logo passaria. Era o primeiro sintoma de uma paraplegia que paralisou seu lado direito. Ao procurar o médico, um otorrinolaringologista, requisitou uma ressonância e diagnosticou Esclerose Múltipla.

No auge da carreira, aos 26 anos, e com muitos sonhos por alcançar Cynthia afirma que a sensação era como se seu mundo tivesse caído e a imagem que vinha era de “um peso de papel”. Internada para o tratamento de emergência devido a paraplegia do lado direito e um quadro de visão dupla recebeu visita do pai e da irmã que vieram dos Estados Unidos, momento de reunião de família. Todavia entre uma visita e outra acabou ouvindo que o futuro com a EM seria desanimador. Ou seja, falaram-lhe sobre ficar numa cadeira de rodas e da morte certa. Esse quadro a aterrorizava. Os médicos a alertaram para que não buscasse informações na Internet, mas a irmã Marina já havia feito isso e ficou em pânico com a estimativa dos limites de vida que as informações indicaram pois demarcavam que com EM só viveria cinco anos ou se transformaria em um peso de papel. No entanto, a irmã Christina ouviu boas notícias nos Estados Unidos e trouxe um pouco de alento. Era tudo muito novo e ainda não sabia lidar com tanta informação.

Após sair do hospital fez um quadro psicótico que a levou a síndrome do pânico. Achava que estava sendo perseguida e não se conhecia na nova identidade imposta pelo diagnóstico. Cynthia lembra que esses sintomas eram bem próximos da esquizofrenia. Nessa busca por si mesma decidiu criar um *blog* “Esclerose Múltipla para leigos”, nome que não veio por acaso. Os dias de conturbação mental acabaram rendendo a ela um *post* em seu *blog* intitulado: “Esclerosada e doida, e agora?”. Após o surto psicótico ela teve um efeito rebote caindo em depressão profunda.

Depois do surto, decide voltar ao trabalho no escritório de advocacia, em fevereiro de 2014. Embora a empresa tenha verbalizado o apoio à nova situação, percebeu as implicações da doença no campo do trabalho. Antes de sair para o recesso, coordenava um setor no escritório, porém ao retornar as tarefas os chefes haviam diminuído a demanda de trabalho para ela. Ela relata um sentimento de ingratidão, por ter se dedicado tanto àquele escritório. Em decorrência deste ocorrido Cynthia saiu do escritório em outubro de 2014 sob processo judicial acionado contra os patrões, motivo para um estresse que se desdobrou em outro surto.

Em sua narrativa Cynthia refaz brevemente o caminho em que teve o surto psicótico só para assinalar que a ideia do *blog* emergia nos lapsos de realidade que intervinham durante o surto. Mas tão logo passava o lapso, lá se ia a ideia do começar

um *blog*. A ideia ressurgiu novamente quando entrou em contato com uma *blogueira* que também tinha Esclerose Múltipla, Bruna Rocha, a primeira a criar um *blog* no Brasil para falar sobre o dia-a-dia com a Esclerose Múltipla. Então, em março de 2014 Cynthia cria o *blog* “Esclerose Múltipla para Leigos”.

Ela lembra que no início a motivação da escrita era apenas para desabafar ou pôr para fora suas inquietações. Mas depois que ela conheceu o trabalho da AME e tomou dimensão dos desafios que pessoas com Esclerose Múltipla enfrentavam no Brasil a tônica de seus *posts* seguiram em outra direção. Ela passou a captar informações sobre a EM, filtrá-las e então repassá-las aos leitores de seu *blog*. Por isso nomeou o *blog* de “Esclerose Múltipla para leigos”. Cynthia lembra que em 2014 encontrava-se poucas informações sobre a doença no Brasil. Mas nos Estados Unidos a realidade era diversa e mediante consulta médica, teve a oportunidade de receber uma segunda leitura de seu diagnóstico e prognóstico. Lá a Esclerose Múltipla tem maior índice de recorrência do que no Brasil, pois a pesquisa é mais desenvolvida. Este fator impulsionou Cynthia a criar o *blog* em dois idiomas: português e inglês.

No momento em que o *blog* transbordou a ideia de ser apenas uma espécie de diário virtual, transformando-se numa plataforma de informação de utilidade pública, momento em que ela assume pelo menos dois compromissos. Primeiro, conduzir o *blog* sem financiamento de patrocinadores como os laboratórios para que tivesse certa liberdade na escrita e de tornar-se uma influenciadora de opiniões. Em entrevista disse: “Ali eu comecei a me preocupar que realmente tinha gente lendo, que tinha gente eu já sabia por que as pessoas entram em contato, as pessoas mandam mensagens, recém diagnosticados, famílias, muita gente entra pedindo auxílio e pedindo ajuda do primeiro impacto” (MACEDO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2017). É, pois, no jogo da alteridade, isto é, na relação com o outro (o leitor/a) que a escrita de Cynthia sofre uma afetação: “... eu tive que adaptar ideias, eu não posso colocar qualquer coisa ali, porque realmente tem muita gente lendo, e muita gente fragilidade lendo, o que é mais importante né, e essas pessoas levam muito ao pé da letra tudo que lê. Então eu tenho que tomar muito cuidado” (MACEDO; ALBUQUERQUE, VENERA, 2017).

A dimensão que o *blog* tomou não foi programada, comentou Cynthia. Apesar da proposta de escrever sob um ponto de vista jurídico, o *blog* não deixa de transparecer o caráter pessoal da autora. Em entrevista, relembrou o episódio em que conseguiu o medicamento Tecfidera. Ela contou que por intermédio da irmã,

conseguiu consultar um médico nos Estados Unidos e que no Brasil foi medicada com Copaxone, primeira medicação para Esclerose Múltipla do protocolo do Sistema Único de Saúde, SUS, mas não se adaptou a ele. Em outro momento, com auxílio do médico estadunidense, conseguiu o fármaco Tecfidera, uma inovação de alto impacto no tratamento naquele momento e que lhe serviu melhor com menos efeitos colaterais. Porém, o remédio não estava autorizado no protocolo SUS e só teve acesso por intermédio da irmã que trouxe quinze caixas dos Estados Unidos, disse ela.

O interessante deste episódio é que o fármaco Tecfidera confluíu para uma mobilização social por parte de Cynthia. Se por um lado Cynthia desfrutou do privilégio de ter acesso ao medicamento, o mesmo não era possível aos demais pacientes com EM no Brasil. As razões para isso ela conta em detalhes no *post* “E agora CONITEC?”. Ela explicou sua participação no processo judicial para conseguir sua inserção na lista de medicamentos de alto custo do SUS. Cynthia aplicou seus conhecimentos na área jurídica e venceu a batalha. Ela lembra que o Tecfidera já tinha a aprovação da Anvisa, mas ainda não havia entrado no rol do SUS, dependia de um prazo para ser fornecido gratuitamente. Essa conquista foi acompanhada por outros pacientes e familiares e fez Cynthia sentir que seu *blog* tinha uma utilidade pública.

Assim o *blog* foi ganhando seu espaço, afirmou Cynthia. Segundo dados pessoais, mais de quatro mil pessoas o acessaram num período aproximado de dois anos e meio de operação, e sem patrocínio de empresas farmacêuticas. Algo que ela considera uma proeza. Em 2015, as ações de Cynthia ganharam uma dimensão ainda mais ampla quando foi convidada para participar de um encontro nacional promovido pelo grupo *Blogueiros da Saúde*. A partir desse ponto Cynthia teve plena consciência dos impactos de suas mobilizações sociais e políticas. Não foi algo programado de início, mas aconteceu. Ela revelou que não tem intenções de montar uma associação na região onde mora, mas está *disposta* a ajudar organizações e pessoas na condição de doentes que precisam de assessoria jurídica, dentro de suas possibilidades.

Com base nesta síntese de história de vida que amalgama Cynthia, a doença, o ciberespaço e as narrativas em seu *blog*, o que nos interessa destacar? Interessamos destacar os processos da subjetivação e os de singularização, e vê-los em funcionamento na práxis dos *blogueiros*. Mas antes de destacar estes processos nas mobilizações de Cynthia é preciso salientar que o referencial teórico que contribui para esta discussão é o de Guattari e Rolnik (1996) na obra “Micropolítica: cartografias do desejo”. A obra é uma compilação, preparada por Sueli Rolnik, resultante de uma série

de conferências, debates, mesas-redondas e entrevistas na visita que Félix Guattari fez ao Brasil em 1982. Nosso objetivo é importar para nossa discussão os conceitos de desejo, máquinas desejantes e agenciamentos coletivos de enunciação<sup>15</sup>.

Guattari retrabalha o conceito de desejo por entender que a psicanálise o colocava sob uma base muito questionável. Ele explica:

Há uma problemática teórica que me parece importante para a reflexão de todos aqueles que trabalham na psicologia, na psicanálise, no trabalho social em geral. Como consideramos o desejo? Todos os modos de elaboração do desejo e, antes de mais nada, todos os modos concretos pragmáticos de desejo, identificam essa dimensão subjetiva a algo da ordem do instinto animal, ou de uma pulsão funcionando segundo modos semióticos totalmente heterogêneos em relação aos de uma prática social. Podemos nos referir tanto às teorias clássicas da psicanálise, quanto às estruturalistas, nesse ponto pelo menos dá na mesma. Para qualquer uma dessas teorias "o desejo é legal, tudo bem, é muito útil", mas é preciso que ele entre em quadros - quadros do ego, quadros da família, quadros sociais, quadros simbólicos (pouco importa como se chame isso). E, para isso, são necessários certos procedimentos de iniciação, de castração, de ordenação das pulsões (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.216).

Mas em sua opinião...

O desejo, em qualquer dimensão que se o considere, nunca é uma energia indiferenciada, nunca é uma função de desordem. Não há universais, não há uma essência bestial do desejo. *O desejo é sempre o modo de produção de algo, o desejo é sempre o modo de construção de algo.* [...] Estou convencido de que não existe um processo de formação genética na criança que desemboque numa maturação da economia desejante. Uma criança, por menor que seja, vive sua relação com a mundo e sua relação com os outros de um modo extremamente produtor e criativo. É a modelização de suas semióticas, através da escola, que a conduz a uma espécie de processo de indiferenciação (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.216).

Nesse sentido Guattari tenciona a temática do desejo problematizando-a no campo social. A compreensão clássica entendia que o desejo residia no indivíduo, e só se constituía socialmente apenas por meio de um desejo individual e por etapas sucessivas (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.233). Essa noção, segundo Guattari, de caráter essencialista e universalista, tende a criar modelizações e disciplinas para cercear o desejo, centrando assim a questão toda no indivíduo em si. Do ponto de vista do psicanalista francês, isso reflete o processo de produzir indivíduos em série. É uma das primeiras instâncias que faz isso com a criança, ou seja, o ser

---

<sup>15</sup> Conceitos desenvolvidos em outras obras em parceria com Gilles Deleuze como "O Anti-Édipo" de 1972 e "Mil platôs" de 1980. Logo, as ideias de Deleuze e Guattari não se condensam num único trabalho. A escrita à quatro mãos se tornou um verdadeiro rizoma, onde a troca e o fluxo de ideias foram constantes. Portanto, tornou-se comum se apropriarem dos conceitos um do outro.

biopsicossocial, é a escola. Todavia, a escola, assim como a família, indústria, igreja e Estado estão sob afetação do capitalismo que aglutinou o desejo ao consumo. “É a produção de subjetividade capitalística que tende a individualizar o desejo” (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.233). O que ele está querendo dizer é que a noção de indivíduo como entidade integral e de um desejo individual não existiu desde sempre.

Para Guattari, portanto, não existe um sujeito universal dono de si, isto é, um indivíduo fechado em si mesmo, noção que já discutimos a partir de Hall (2006). Por isso ele propõe “dissociar radicalmente os conceitos de indivíduo e de subjetividade. Para mim, os indivíduos são o resultado de uma produção em massa” (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.31). Quer dizer, não há uma totalidade nesse indivíduo, ele é atravessado por vários agenciamentos. Nesse ponto, ainda que Guattari tenha considerado Freud o primeiro pensador a apontar para a fragilidade da noção de indivíduo que corresponde a uma totalidade (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.31), insiste: “Ao invés de *sujeito*, de sujeito da enunciação ou das instâncias psíquicas de Freud, prefiro falar em *agenciamento coletivo de enunciação*. O agenciamento coletivo não corresponde nem a uma entidade individuada, nem a uma entidade social predeterminada” (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.30,31).

Exposta as noções de desejo e de agenciamentos coletivos, resta-nos mencionar a máquina-desejante. “Forjei, com Gilles Deleuze, uma expressão que pode parecer paradoxal, mas que nos foi útil em nossa reflexão: é o conceito de ‘máquina-desejante’” (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.239). Essa expressão viria a se referir as pessoas dentro do sistema social. A ideia de “máquinas” calhou bem como uma analogia. As máquinas são formadas por um conjunto de peças e sistemas heterogêneos que se relacionam dentro de uma cadeia de produção. Aplicada ao social a analogia aponta para o fato de que estamos em conexão com inúmeras outras máquinas, mas sem uma cosmovisão teleológica. Por implicação, concepção de Guattari destrona o ser humano de sua posição de comando e controle total. Os seres humanos são apenas partes de outras partes. O corpo é uma máquina biológica, o ambiente em que vivemos é constituído de máquina-fauna e máquina-flora. O mercado de trabalho é a máquina-trabalho. Dentro deste mercado de trabalho pensemos, por exemplo, especificamente no mercado editorial da produção e divulgação de livros. Esta seria a máquina-literária. No caso de nossos *blogueiros* temos a máquina-*blogueiro* que por sua vez está conectada a máquina-medicina, que por sua vez está conectada à máquina-*blogosfera*. Enfim, tudo é máquina dentro de

outras máquinas. A ideia não é pensar num começo, meio e fim, mas apenas num meio. Tudo está entre uma coisa e outra, ou entre várias coisas, afinal tudo é múltiplo.

E o que impulsiona essa maquinaria toda? O desejo. Que para Guattari não tem nada a ver com nossa pulsão orgânica, quer dizer com os mecanismos de nosso corpo biológico. Essa compreensão das pessoas e do social visto como máquinas ou maquinarias estão vinculadas à influência da produção capitalística que atua em todos os níveis da estrutura social. Todavia, Guattari tem consciência de que mesmo o desejo sendo uma potência criativa *disposta* a criar rupturas nos sistemas de enquadramento, ainda sim...

O desejo, para nós, não é a nova fórmula do bom selvagem de Jean Jacques Rousseau. Ele também pode, como toda máquina que se preze, se paralisar, se bloquear (e até muito mais do que qualquer máquina técnica); ele corre o risco de entrar em processo de implosão, de autodestruição, que no campo social poderão se manifestar através de fenômenos que eu e Deleuze chamamos de 'microfacismos'. Portanto, para nós, a questão está em se tentar apreciar o que é efetivamente a economia do desejo, num nível pré-pessoal [...] assim como em todos os níveis do campo social" (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.240).

Isso explicaria por que, num aspecto sócio-político, algumas mobilizações não obtiveram êxito em transformar o mundo em que vivemos. Em suma, para Guattari, como não há um sujeito com um "eu" portador de um "interior", o desejo é dissociado do indivíduo, quer dizer, não brota de dentro dele, mas está agindo fora dele. Como uma fábrica capaz de produzir sonhos, devaneios e fantasias (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.16). E nesse sentido também produz uma rede de discursos.

Nesse ponto trazemos de volta a questão da Cynthia. Havia uma rede de discursos e informações sobre a Esclerose Múltipla que Cynthia desconhecia, discursos oriundos da medicina (máquina-médica), a instância legítima e autorizada a falar cientificamente sobre o assunto. A razão para isso era óbvia: ela ainda não tinha o diagnóstico. E jamais imaginou que isso fosse acontecer com ela um dia: "O susto foi muito grande, para mim e minha família. Parecia errado receber uma notícia como esta aos 26 anos, cheia de vida e de sonhos. A verdade é que ninguém espera receber a notícia de que possui uma doença crônica" (MACEDO, 06 marc., 2014a). No momento em que tem o diagnóstico confirmado, e após ter passado a sensação de desnorteamento inicial, Cynthia busca se acercar de informações sobre a doença. Existe uma estrutura científica, social, cultural e política estabelecida sobre o saber científico, pelo qual ela já se identificava. Ela se narrou uma criança estudiosa, uma

adolescente que gostava de estudar e, diante das condições econômicas da família ela *apostou* nos estudos como um caminho que a levaria a uma “redenção”.

Acionar essa estrutura científica na ocasião do diagnóstico não foi algo tão novo no fluxo de sua vida. Num primeiro momento, a jovem advogada recorre a esta estrutura. Um ponto positivo desse processo de subjetivação é que graças a tal estrutura, que já agenciava múltiplas informações sobre a doença, foi que Cynthia conseguiu uma explicação, um sentido, para os sintomas (p. ex. surto psicótico) outrora ocorridos. Como se o diagnóstico e as novas experiências corporais com a doença trouxessem a ela signos indecifráveis aos 26 anos. Não era possível entender o que estava acontecendo e o discurso científico, as informações médicas trouxe a ela mais do que o diagnóstico, mas também informações para decifrar toda aquela novidade. Cynthia funcionou como uma máquina-desejante, que no momento pós-diagnóstico desejava consumir as informações, que se agenciam coletivamente, sobre como lidar com a presença vitalícia da Esclerose Múltipla em sua vida. Mas esse movimento não estava desconectado de um outro desejo, o de saber. Não era possível para Cynthia ser leiga, afinal, ela também era advogada, estudiosa e não estava *disposta* a assumir essa identidade.

É aqui, então, que entra o processo de singularização. Que é...

uma maneira de recusar todos esses modos de encodificação preestabelecidos, todos esses modos de manipulação e telecomando, recusá-los para construir, de certa forma, modos de sensibilidade, modos de relação com o outro, modos de produção, modos de criatividade que produzam uma subjetividade singular. Uma singularidade existencial que coincida com um desejo, com um gosto de viver, com uma vontade de construir o mundo no qual nos encontramos, com a instauração de dispositivos para mudar os tipos de sociedade, os tipos de valores que não são os nossos (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.17).

Então, o mesmo desejo que colocou Cynthia numa condição de sujeição a informações pré-estabelecidas, segue em outra direção. A singularidade se expressa na criação do *blog* bilíngue e nas práticas narrativas que agenciam outros significados da vida com a doença. O diagnóstico trouxe o enquadramento identitário “paciente com Esclerose Múltipla”, mas na confluência do ciberespaço emergiu os múltiplos, isto é, transparece a Cynthia como “*advocacy*, como paciente, como *blogueira* [...]” (MACEDO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2017). É importante pontuar que estar no fluxo dos processos de singularização não significa eliminar linhas de subjetivação. Em entrevista a Cynthia nos mostra isso quando disse: “[...] mas eu optei então por

me identificar com a Cynthia esclerosada também, sabe, e mostrar que esse lado não é da esclerosada doente, mas é da esclerosada que pode fazer muito pelo outro” (MACEDO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2017).

Seguindo nessa leitura, além do agenciamento de identidades múltiplas, Cynthia agencia informações que sublinham a importância de certas *posturas* que, se implementadas, facilitarão bastante no convívio com a doença. No *post* “Pense positivo!” inspirado na fonte *Living Like You*, Cynthia articula sobre a importância de se pensar positivo. Ela argumenta que segundo a base de alguns estudos: “uma visão otimista da vida não só faz você se sentir bem; ela pode reduzir problemas de saúde, como doenças cardíacas, depressão e, até mesmo, um resfriado comum” (MACEDO, 20 jul., 2015a). Ela entende que “embora raramente possamos escolher nossos desafios, e os resultados, muitas vezes, estejam fora de nosso controle, ainda temos completo poder sobre nossas atitudes” (MACEDO, 20 jul. 2015a). O poder sobre as atitudes, no *post* em questão, seria aplicar as dicas oferecidas de como se pensar positivo: gratidão, amizade, bondade, resiliência, rir e respeitar a si mesmo. São dicas acessíveis e práticas sem a intenção de romantizar a dura realidade da vida. “Algumas pessoas até passam a impressão que viver com uma doença crônica pode ser fácil, mas a verdade é que uma atitude positiva pode ajudá-lo ao longo de sua jornada, e levantá-lo diante de suas lutas diárias” (MACEDO, 20 jul., 2015a).

Pelo nosso ponto de vista, ela está neste *post* agenciando uma relação: mente e corpo. O equilíbrio entre mente e corpo é uma temática trabalhada já há um tempo e por outros agenciamentos que tem como pivô o bem-estar de uma forma geral. Cynthia não está criando algo novo, pelo contrário, os discursos de autoajuda estão disponíveis ao consumo em todos os lugares, mas se apropria daqueles agenciamentos levando em consideração a experiência com a EM. A EM é o seu diferencial. Se por um lado o bem-estar vem sendo trabalhado pelo viés de quem tem saúde e precisa de forma preditiva melhorá-la, Cynthia trabalha este bem-estar pela lógica da doença e de quem precisa se adequar a vida com ela. Enquanto muitos poderiam procurar uma melhor qualidade de vida com o intuito de evitar doenças, Cynthia defende o “pensar positivo” como algo que melhora a qualidade de vida de quem já está doente. Instala-se, assim, uma inversão nos sentidos de saúde e doença uma vez que pode haver pessoas saudáveis e negativas e sem qualidade de vida. São linhas de singularizações possíveis. Essa atitude de pensar positivo defendido por Cynthia está bem próximo do que Sacramento (2017, p.56) chama de “autogestão

emocional”. Nesse sentido a condição de vulnerabilidade realçada pela doença se converte em “lições de vida”.

Outra linha de singularização que queremos notabilizar é a do engajamento coletivo ativista. “Com o *blog* eu fiz parceria com a AME né, e eu acabei me tornando uma representante da AME ali na região que eu moro...” (MACEDO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2017). Ou seja, ela se dispôs a assessorar interessados por informações e atua na prática de *advocacy* em prol da conquista de medicamentos, como já mencionado anteriormente sobre o caso do Tecfidera. Todavia é bom ressaltar que a *blogueira* não atua sozinha. Os processos de singularização nunca devem ser vistos como atos isolados, dá-se sempre no acoplamento com outras máquinas. As conexões de Cynthia foram se proliferando, pois, desde sua participação no 2º Encontro de *Blogueiros* com EM, em São Paulo, somou seus esforços a um grande contingente de outros ativistas, os quais são responsáveis por formar opiniões sobre a EM no país. É esse agenciamento coletivo de ativistas que faz com que pessoas com Esclerose Múltipla “sejam notados pelo Poder Público, pela indústria farmacêutica, pelo público leigo” (MACEDO, 20 jul., 2015a). Ao agir desta forma Cynthia escapa dos sistemas de identificação modelizadores e constrói seu próprio modo de sensibilidade e de se relacionar com outro. Porém, essa afirmação também traz ambiguidades. Ela comunica seu próprio modo de sensibilidade, porém o faz a partir de modelos, modos de fazer socializados nesses encontros e já conhecidos nos meios alternativos de comunicação.

Aliás, é graças aos novos modos de sensibilidade ativados por Cynthia que podemos pensar nas possíveis singularizações que envolvem a circulação de afetos. Em “SOLIDARIEDADE EM PELOTÃO - A Esclerose Múltipla cruzando o Atlântico” Cynthia escreve:

Hoje o *Post* é sobre um projeto francês fantástico, que me conquistou tão logo o conheci: o *Solitaires Em Peloton* - Solidariedade em Pelotão, em português. *Solitaires Em Peloton* - que forma a sigla SEP, de *Sclérose En Plaques*, nome francês para Esclerose Múltipla - é um projeto esportivo criado em 2010, por Bernard Gentric, vice-presidente da ARSEP Fondation, que possui Esclerose Múltipla desde 1995, e é ex-corredor de maratonas. O projeto está intimamente ligado à história de seu criador, e é inspirado em sua determinação na luta contra a Esclerose Múltipla. O *Solitaires Em Peloton* baseia-se nos valores unificadores do esporte: generosidade e solidariedade. [...] A ARSEP Fondation (Fundação de Auxílio à Pesquisa em Esclerose Múltipla) é a única fundação na França dedicada exclusivamente à pesquisas em Esclerose Múltipla. A Fundação financia, a cada ano, vinte projetos de pesquisa diferentes. Em 2014, mais de 2,3 milhões de euros foram arrecadados e direcionados à pesquisa [...] Dentre as extensões deste projeto, aquele que possui a maior visibilidade é o *Défi*

*Voile Solidaires EnPeloton* (Desafio de Navegação à Vela Solidarietà em Pelotão), que escolheu o oceano como plano de fundo. [...] Os pacientes de Esclerose Múltipla se identificam com o projeto, pois enfrentam diversos desafios em razão da doença, da mesma forma que cruzar um oceano em um barco à vela, onde os capitães devem lidar com elementos imprevisíveis e incertos. Eles lutam na água como nós lutamos na vida! (MACEDO, 07 nov., 2015d).

Destacamos os seguintes trechos: “projeto francês fantástico, que me conquistou” e “os pacientes de Esclerose Múltipla se identificam com o projeto” (grifos nossos). Por que a *blogueira* se sentiu conquistada? E os demais pacientes, por que haveriam de se identificar? Por causa do forte teor empático envolvendo o projeto. Ele cativa com solidariedade e generosidade. O fluxo de agenciamentos de afetos, neste caso, ativa um novo sentido para a maior competição à vela de travessia do Atlântico. Neste contexto, a empatia entendida com aquele afeto de se colocar no lugar do outro, parece não realçar as diferenças (quem tem, e quem não tem EM). Na conjuntura do projeto percebemos que a empatia revela algo comum a todos. A frase “Eles lutam na água como nós lutamos na vida” não destaca as diferenças, mas sim uma igualdade. Essa igualdade equivale a compreensão da vida como o recurso mais precioso que temos. No entanto, ela é frágil, é precária. Tal precariedade está presente na vida de toda e qualquer pessoa, independente de uma doença crônica.

Portanto, em nossa leitura, este *post* de Cynthia nos permite ver o afeto da empatia funcionando em agenciamentos múltiplos. Afetando a *blogueira*, os capitães do barco “Solidaires Em Peloton-ARSEP” Vauchel-Thibaut Camus e Victorien Erussard, que não tem a Esclerose Múltipla e organizações como ARPEMJ (Associação de Apoio aos Pacientes de Esclerose Múltipla de Joinville e Região), AME (Amigos Múltiplos pela Esclerose Múltipla), AFLOREM (Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla da Grande Florianópolis) e representantes do laboratório Genzyme (MACEDO, 07 nov., 2015d).

Os efeitos colaterais das medicações é outra temática constante em *blogs* de pessoas com EM. Os sintomas neurológicos da EM varia de pessoa para pessoa dependendo de qual região do sistema nervoso central é acometida. Em situações assim vem os surtos e a administração medicamentosa é necessária. Por isso, Cynthia informa que:

Detectado o surto, doses elevadas de anti-inflamatórios endovenosos são o tratamento padrão para conter a inflamação e a exacerbação dos sintomas, evitando sequelas. O mais comum é a denominada pulsoterapia com

corticóides. O termo pulsoterapia significa a administração de altas doses de medicamentos por curtos períodos de tempo. Na Esclerose Múltipla utiliza-se a pulsoterapia com corticóides sintéticos no tratamento das exacerbações de sintomas (surto), que possuem o intuito de diminuir a inflamação associada com o processo de desmielinização, acelerando a recuperação de um ataque agudo (MACEDO, 18 out., 2014b).

As informações técnicas do *post* acima visam dirimir as dúvidas dos pacientes com EM. Pois nem todos sabem o que os termos “surto” e “pulsoterapia” significam. Nesse sentido podemos perceber um contraste entre um *post* puramente informativo e um *post* de teor testemunhal como o que abre este tópico. Este último visa compartilhar uma vivência com os sintomas da doença e os tratamentos que buscam aliviá-los. Cynthia revela que “tinha muito medo de não voltar mais à realidade”. Nesse relato conseguimos identificar ainda as contradições com as quais os pacientes com EM muitas vezes tem que lidar. Num certo momento ela afirma que tinha preconceito com as medicações. No entanto, graças à medicação, o surto foi barrado. Mas na sequência veio uma depressão, e em tom de balanço ela afirma: “O diagnóstico de uma doença grave e crônica, o estresse do trabalho acumulado, a falta de exercícios físicos e a falta de alguém com quem dividir tudo isso, fez com que eu me afundasse em lágrimas, engordasse 10 kg em dois meses e me isolasse do mundo” (MACEDO, 01 nov., 2014c).

A importância deste testemunho relacionado ao uso de medicações se faz ver por expor um lado da convivência com a doença que o médico no consultório não pode oferecer. E mais. Sabendo que nessas circunstâncias é impossível a vida emocional de uma pessoa não se abalar, pois, “há dias que estamos entregues, levantando a bandeira branca e partindo em retirada. E é justamente nesses dias que nos perdemos, que nossos piores medos se confirmam, pois não importa quão otimista você seja, ou queira ser, nesses momentos você deixa de ser aquilo que sempre foi e passa a ser sua doença” (MACEDO, 14 jun., 2014b), chama-nos, portanto, a atenção o fato de um tipo de testemunho como esse propor uma espécie de inversão de uso e significado da fala. Ou seja, onde, talvez, a fala numa primeira impressão deixasse transparecer o pessimismo, o sentimento de fuga, em outro momento passa a circular no blog em caráter positivo, contributivo. Isso é possível porque Cynthia já havia ressignificado o sentido de tudo aquilo. Parece que o que ajudou a blogueira a virar a chave de sentido foi a “falta de alguém com quem dividir

tudo isso”. No momento em que passou a dividir essas experiências no *blog* o sentido virou outro: testemunhar para motivar.

Em suma, a vida de Cynthia foi reescrita a partir do diagnóstico. Ela se subjetiva e se singulariza, num movimento constante. Assumir-se como “esclerosada” é movimento que fixa sentidos, mas a singularização os transborda. Interessantemente, no mesmo lugar em que ela se sujeita é o lugar onde ela busca um caminho para se adaptar:

[...] o dia-a-dia é cruel, principalmente quando se lida com uma doença como a Esclerose Múltipla, e minha profissão também não ajuda muito - é impossível desviar dos problemas sendo advogada. Mas decidi começar a fazer essa escolha dar certo, aos poucos para não desistir. Como? Cortei meu cabelo, comecei uma reeducação alimentar e a caminhar na praia, passei a trabalhar menos, fiz uma viagem que estava programada há anos, vejo meus amigos regularmente e pessoalmente, passo mais tempo (de qualidade) com minha família, vou mais ao cinema e, mais importante, passei a encarar a Esclerose Múltipla - Esclerosinha, como normalmente a chamo - como minha amiga (MACEDO, 01 nov., 2014c).

A leitura que Cynthia faz de sua vida no momento em que escreveu e publicou o *post* partiu da leitura de uma revista de circulação nacional. Mais uma vez isso nos mostra a influência de outros agenciamentos coletivos de enunciação, que necessariamente não tinha a ver com a Esclerose Múltipla. No entanto, sua atenção foi atraída pela nota da então editora de redação da revista, que portava o título “Felicidade é uma escolha”. A luz dessa perspectiva a jovem decidiu fazer algumas escolhas simples, mas que tiveram um peso enorme na retomada de sua vida pós-diagnóstico. O que Cynthia testemunha aqui é algo que diz respeito a sua experiência pessoal, individual. No entanto, seu testemunho remete a resultados que podem beneficiar qualquer pessoa. Abrir espaço para o lazer (ir ao cinema, caminhar na praia, viajar), cuidar da estética, implementar uma reeducação alimentar, praticar atividades físicas e investir num tempo de qualidade com a família por certo que gerará ótimos dividendos para o bem-estar de qualquer pessoa.

### 1.2.2 Gustavo San Martin

Gustavo San Martin Elexpe Cardoso, tinha 31 anos quando narrou sua história. Nasceu em São Paulo e cresceu em Guarulhos – SP. Sua história é mais uma história de sonhos de um jovem que queria vencer na vida, ganhar seu dinheiro e dar orgulho

aos pais. O “Tatao”, como era carinhosamente chamado pelas irmãs Pamela e Priscila, é filho de Galmar Marcos Cardoso, filho de uma família de operários do interior de São Paulo e Maria Tereza San Martín Elexpe Cardoso, descendente de espanhóis que fizeram fortuna no Brasil depois de uma árdua história de conquistas. Gustavo lembra do começo humilde de seus familiares. O pai nasceu e cresceu na zona rural do interior de São Paulo, muito cedo começou a trabalhar na roça catando algodão, no ano de 1959. Já mais crescido trabalhou de engraxate e de *office boy*.

Os avós maternos desembarcaram no Brasil e quatro anos depois sua mãe nasceu e como qualquer outra família de imigrantes enfrentou dificuldades ao procurar espaço para deitar raízes. A avó trabalhou de doméstica em um bar servindo cafezinho, que segundo Gustavo, era o café mais famoso da Vila Prudente, bairro da capital paulista. Já o avô foi mecânico. Passados alguns anos os avós maternos começaram a prosperar, mudaram-se para Guarulhos e montaram ali uma pequena metalúrgica. Justamente nessa boa fase econômica os pais de Gustavo se conheceram. Ele enumera detalhes que lhe contaram sobre o dia em que os pais se viram pela primeira vez. Maria Tereza tinha cerca de vinte anos e estava de carro parado em um semáforo quando um rapaz piscou para ela. Assustada perguntou: “mamãe ele piscou para mim, o que eu faço agora?”. A avó do Gustavo, Isaura, respondeu: “Ah, pisca de novo”. A partir dali houve troca de telefones e Galmar fez sua primeira visita a casa da futura namorada. Caprichou no visual para a primeira visita usando roupas brancas e um carro. Era 1983. A boa impressão foi positiva a ponto de Maria Tereza pensar que Galmar fosse médico, mas logo descobriu-se que ele era um vendedor de carros da Vila Maria, bairro da zona norte de São Paulo. A desconfiança fez com que o sogro não concordasse mais com o namoro. Porém, o jovem rapaz foi ganhando espaço na família. Casou-se com Maria Tereza em 1985 após a filha assinar o termo que a deserdava. Essa foi a condição para o casamento e um ano depois Gustavo nasceu.

A narrativa de Gustavo é marcada por uma tensão de classe, desde a história dos seus pais. Gustavo lembra dos almoços aos domingos na casa da avó Isaura, dos espanhóis barulhentos e divertidos. Outra boa lembrança vem dos passeios de carro com a mãe, que possuía um *Gol GTI* e juntos ouviam Bárbara Streisand, Tina Turner e Whitney Houston até se “esgoelar” de cantar, como ele conta. Outras boas lembranças foram na locadora da mãe e no campo era outro lugar de boas lembranças. O pai era proprietário de um sítio em Piracaia, cidadezinha do interior

paulista e ele narra momentos em que fazia algo junto com o pai, como dirigir um trator.

Duas personagens de sua história foram referências para Gustavo. De forma antagônica em seus perfis, mas cada um à sua maneira o influenciaram bastante. Narra um encantamento por seu tio Zé Luis, irmão de sua mãe. Um “cara que sabia viver a vida” (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018) era divertido, espontâneo e falava alto. Chegava de helicóptero, carros importados e tinha bom gosto para o consumo. Durante um bom tempo ele era a referência do adolescente Gustavo.

Por outro lado, a tensão de classe estava presente na relação paterna. Ele lembra de um aniversário em que o pai lhe deu de presente R\$60,00 para comprar “umas calças”. E ele pensava que lhe sobraria a opção de comprar calças no Brás com aquele valor situação em que o tio ostentava o consumo e o pai o chamava para a vida real de um não herdeiro. Além disso, Galmar, seu pai, não demonstrava afeto, era sério demais, não falava alto e era difusor do lema “homem não chora”. Ao discorrer sobre a rotina em casa, Gustavo lembra com pesar que os poucos momentos em que poderia falar com o pai estavam restritos ao intervalo do jornal televisivo, o Jornal Nacional, mas só quando autorizado. A relação difícil com o pai também esteve atrelada as brigas do casal. Ele lembra de algumas dessas ocasiões em que interveio, em defesa de sua mãe, mas era só uma criança e acabava apanhando. Foram momentos difíceis e que contribuíram para um déficit de comunicação entre pai e filho. Nessa fase Gustavo disse que Maria Tereza resolveu procurar ajuda psicológica para o filho. Esse foi só um dos fatores que contribuíram para o afastamento do pai e a admiração pelo tio.

Gustavo narra o momento em que as referências começaram a trocar de posição. Ele lembra que quando a empresa da família materna, a metalúrgica Vaska e Kromma, uma das maiores fábricas de rodas de carro do país naquele momento, passou por uns problemas, o pai já havia consolidado seu investimento no mercado automobilístico com a empresa Revebras. Dentro daquela relação intrincada de família e negócios, Gustavo começou a enxergar o pai com outros olhos. Descobriu que o tio Zé Luis, seu herói, tinha defeitos, apegado ao dinheiro e ao consumo desenfreado prejudicou os negócios da família. Ao passo que a imagem do tio desvanecia a do pai ganhava nova incidência de luz. A filha e o genro que renunciaram à herança para se

casar, foram os mesmos que acolheram a avó, já viúva quando a Vaska e Kromma passou por problemas com questão de impostos.

A adolescência de Gustavo se dá no meio a esse contexto de conflitos de classe. Ele destaca que a tensão vivida nessa época era decorrência de a família materna se rica e alheia a realidade e o seu pai sempre mostrando que se devia ter os pés no chão. Gustavo chegou a usar o helicóptero e o jatinho conquistados pelo sucesso da empresa, mas via no pai o outro prato da balança. Foi o pai que incentivou que desenvolvesse os estudos em uma das escolas de Administração mais conceituadas de São Paulo, a FAAP. Gustavo recorda que convivia com os filhos de famílias mais ricas da cidade, e não tinha como não observar o padrão de vida dessas pessoas, carros, roupas etc. Dentro de sua família também se deparava com essa disparidade. De um lado o tio com uma Ferrari, do outro lado o pai com um Escort.

Quando do ingresso a universidade, o pai não concordou com o curso de Arquitetura e o incentivou a formação em Administração. Tentou buscar algo dentro da empresa dos avós maternos, enquanto cursava a faculdade, mas não deu certo. Seu pai lhe aconselhou buscar experiências em outros lugares. Então, resolveu empreender um negócio próprio e comprou um lava rápido de automotivos. Encontrou apoio em uma sociedade com a mãe. Trancou a faculdade e assumiu os riscos. Os negócios funcionaram por um tempo, mas Gustavo acabou desistindo por não conseguir gerir os problemas que surgiam. Devolveu a mãe o investimento inicial e em 2009 retornou aos estudos até concluir o curso de Administração. A experiência na universidade, entre os jovens filhos das famílias mais ricas da cidade, o fez repensar sua condição de classe, as experiências com o tio e com o pai, seu lugar responsável no mundo. Foi um momento de escolher um lado da história, entre aqueles que lutam para conquistar e manter suas propriedades, como fez o pai.

Depois de formado, trabalhou na Associação Paulista de Supermercados. Teve algumas boas experiências até surgir a oportunidade de trabalhar como gerente do grupo Anhanguera, rede de escolas e faculdades. Foi uma ótima oportunidade profissional com possibilidade de crescer dentro do grupo. Nesse momento foi experimentando os caminhos da ação social, promoveu uma campanha de vacinação e lembra que se sentiu muito bem por ter encabeçado o processo. No ápice da satisfação profissional, começou a sentir os primeiros sintomas da Esclerose Múltipla.

Procurou dois oftalmologistas, depois de uma falha na visão e na segunda consulta o médico cogitou várias causas entre elas a Esclerose Múltipla. Até ali ele

estava com férias agendadas e uma proposta para o cargo de diretor de uma das unidades do grupo Anhanguera. Gustavo saiu de férias para o exterior e viveu intensamente. De volta ao Brasil, estava bem de saúde e se convenceu de que não havia nenhuma possibilidade de doenças, mas a realidade bateu à sua porta em um jogo de futebol, quando sentiu fraquezas na perna esquerda. E, devido a persistência do sintoma, no dia seguinte comunicou aos pais e foi ao médico. Em 2011 fechou o diagnóstico de Esclerose Múltipla.

Gustavo narra o auge de sua vida profissional, descreve o momento como se a vida tivesse acabado, como se estivesse num “quarto escuro e gelado”. De início pensou em guardar isso para si, em carregar os fardos impostos pela doença sozinho, afinal não era justo a mãe e a família viver aquilo. Relembra um sonho, no qual ele era criança que brincava com um caminhãozinho e colocou uma pedra maior do que o brinquedo suportava. Após ter quebrado o brinquedo ele correu para sua mãe, que lhe disse: “filho, você tem que colocar o quanto o caminhãozinho aguenta levar. Você colocou uma pedra muito grande aqui” (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018). O sonho lhe serviu de válvula de escape para aliviar a pressão inicial do diagnóstico. Gustavo usa o sonho para ressignificar sua postura e momento que dividiu suas inquietações com a família.

Nesse tempo a proposta de assumir a vice direção da Faculdade Anhanguera foi rejeitada e escolheu um período sabático, atuar como monitor em um acampamento para crianças. Era conhecido como “tio Boto” (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018) por ficar com a face rosada no sol. O período que passou ali reativou a sensação de satisfação que já havia experimentando quando se engajou em ações sociais da vacinação num período anterior de sua vida. Depois do acampamento, ele saiu decidido que iria se engajar em trabalhos sociais. As experiências com a doença, o prognóstico envolvendo medicação de alto custo, a experiência com a falta da medicação, levaram Gustavo a uma nova rota em sua vida. Descobriu o árduo caminho da burocracia para adquirir remédios e o preconceito por falta de informações sobre a doença. Isso tudo foi modelando uma militância, um senso de propósito de auxiliar o outro. Gustavo não parava de pensar que se ele, de uma família que tinha condições para comprar a medicação, estava com dificuldades para adquirir os remédios, o que seria a vida das pessoas, como sua ex-sogra que tem Esclerose Múltipla e por quem ele nutre um forte carinho? Ele começou a entender que a sua luta era a luta de outros. Ao se queixar das dificuldades, um amigo da

promotora aconselhou Gustavo a buscar uma coletividade. Ele replica dizendo que tentou, mas não deu certo. Então, foi-lhe sugerido organizar ou montar uma associação. E assim nasceu a AME, Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose Múltipla.

Como era de se esperar, as direções tomadas e escolhas feitas por Gustavo foram bem diferentes das de Cynthia. Os processos de singularização de Gustavo se deram por meio da AME. Todavia, não está desconectado do processo de subjetivação que ele já estava imerso. Ser um empreendedor criativo, um homem que orgulhasse seu pai já fazia parte de sua vida. Por esta perspectiva, Gustavo não se singularizou a partir da EM, mas pôs em movimento um processo de subjetivação que estava em fluxo. No entanto, sua singularização estava sutilmente associada à AME e na desconexão de trabalho em lucrativos. A AME possui uma infraestrutura de um escritório que se paga, mas não possui fins lucrativos e sua missão está vinculada aos avanços das políticas públicas de saúde e à possibilidade de assistência aos doentes, do que com qualquer outra presunção ou metas pessoais do fundador anteriores ao diagnóstico. A associação foi eleita representante titular no Conselho Nacional de Saúde em 2018 como uma associação *advocacy* dos direitos de pacientes com doenças crônicas.

O jovem administrador tem um *blog* alocado no site da AME, mas escreveu pouco, apenas quatro *posts*. Num dos *posts* escrito em tom pessoal comenta sobre seus sentimentos e expectativas, desenhando uma visão positiva da doença em sua vida. Os outros três são de cunho mais informativo fazendo menção de eventos e apresentando o canal “Qualidade vivida” no YouTube, canal que a AME apoia. Apesar de escrever pouco em seu *blog* pessoal, percebemos que Gustavo escrevia em outros *blogs*, sites, concedia entrevistas e participava de eventos.

Deste modo, as práticas narrativas de Gustavo estão dispersas e associadas a outros agenciamentos. Conforme pudemos acompanhar através de sua história de vida, Gustavo estava sujeito a um tenso sistema de subjetivação. A família e o trabalho funcionaram como máquinas produtoras de enunciados e sentidos que limitaram suas linhas de fuga, o seu desejo criativo. Há de se deixar claro que ao trabalharmos com a chave teórica de leitura dos processos de subjetivação e de singularização segundo Guattari e Rolnik (1996), a intenção não é demonizar este ou aquele processo. Nossa meta é apenas mostrar seu funcionamento, apontar para seus desdobramentos e

problematizá-los a partir de um ponto de vista interdisciplinar disposto a propor um diálogo entre histórias de vida e Patrimônio Cultural.

Retomando, conforme já descrito em sua narrativa de história de vida, foi no momento de ir atrás de medicação para si que Gustavo se deparou com uma das tristes realidades que o paciente com EM enfrenta no Brasil.

eu resolvi ligar para o que era a maior associação de Esclerose Múltipla da época, [...] E aí uma voluntária me atendeu e ela fez três perguntas para mim, a primeira pergunta foi: Gustavo, você tem certeza que você tem Esclerose Múltipla? Eu falei: Moça, eu estou com o laudo aqui na minha frente receitando o remédio para tratar a Esclerose Múltipla, eu tenho! Ah tá, desculpa, eu precisava confirmar e tal, posso te fazer uma pergunta? Quantos anos você tem? E eu falei: Ah, vinte e quatro para vinte e cinco. E ela: Nossa, “tadinho”, você é tão novo, não é? Eu falei: Ah, sou um pouco novo moça - e eu já estava meio incomodado com essa abordagem - e aí ela: Eu posso te fazer mais uma pergunta? Eu falei: Pode. Ela falou: Desculpa, não se ofende, mas eu preciso saber, você já está na cadeira de rodas? Quando ela disse: você já está na cadeira de rodas... eu falei: gente, não é aqui que eu vou encontrar ajuda, não é aqui... (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018)

Depois deste episódio e como resultado dessa frustração Gustavo monta uma página do Facebook. Inicialmente catalisava algumas informações e as publicava, e os leitores gradativamente começaram a interagir. Com isso ele decide estruturar a página, porém precisaria de suporte. Então buscou apoio de um advogado, de uma pessoa da área de planejamento estratégico, e assim por diante. Surge assim a AME, um projeto concretizado, para mostrar que a vida não acaba com a EM, para que as pessoas enxergassem que “tem toda uma vida depois do diagnóstico” (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018). E mais, “... a gente tinha que ser jovem, a gente tinha que ser o perfil do paciente de Esclerose Múltipla, a gente não podia ser o ‘você já está na cadeira de roda?’” (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018). Nessas falas os gestos (auto)biográficos se misturam com as linhas da associação. Gustavo tinha certeza de que a identidade de uma pessoa com Esclerose Múltipla não poderia se resumir a um futuro com cadeira de rodas e era possível mudar o sentido da doença. “Ser jovem”, foram as palavras encontradas para dizer sobre uma atualização desses sentidos. Ele se mostra nas redes sociais como máquina-desejante, produtor e proliferador de novos sentidos e novas formas de fazer diante da doença.

Também é possível perceber como ele ativa processos de subjetivação quando disse que tinha que “ser o perfil da Esclerose Múltipla” (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018). A AME tomou uma ampla proporção. Em novembro de 2018, numa

premiação ocorrida no Museu da Arte Moderna em São Paulo, a AME foi considerada uma das cem melhores ONGs do Brasil<sup>16</sup>. A associação também foi premiada no exterior. Gustavo comentou que isso ocorreu em Washington. E reconhecimento foi a de “melhor plataforma de saúde do mundo” (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018).

Apesar de ter emergido como uma linha de fuga, à medida que foi se mostrando no cenário nacional estabeleceu integrações ou parcerias com estruturas modeladoras e hierárquicas, como por exemplo o comitê latino-americano de Esclerose Múltipla, ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla) e do projeto *Blogueiros da Saúde*. Isso, de acordo com Guattari, aponta para o cuidado que se deve tomar ao fazer uma apologia dos processos de singularização, pois os tais processos “... podem entrar em toda espécie de modalidade de sistemas de recuperação, de sistemas de modelização” (GUATTARI; ROLNIK, 1996, p.130). A questão do “cuidado” não é porque os processos de singularização serão uma ameaça. Antes é apenas um indicativo de que a ambiguidade entre segmentação e fuga será sempre possível. Em outras palavras, novos arranjos surgirão por que os agenciamentos coletivos têm múltiplas entradas nas múltiplas relações maquínicas. Hoje a AME tem uma cadeira no Conselho Nacional de Saúde, dialoga com a indústria farmacêutica, advoga a causa dos atrasos de medicação de alto custo, dissemina informações atualizadas sobre a doença no ciberespaço, mantém seu time de *blogueiros* produzindo conteúdo e sem dúvida, é parte dos processos de subjetivação de todas as pessoas diagnosticadas com Esclerose Múltipla que se conectam, de alguma forma acessando seu conteúdo e assistência disponível no ciberespaço.

Nesse processo de expansão e conexões com outros parceiros na luta para tornar o país inteirado sobre a EM, a AME foi ganhando vida própria. Em entrevista Gustavo reconhece isso:

[...] hoje a AME é muito mais do que o Gustavo fazendo a AME, não é? Hoje a AME são todas as pessoas que eu fui trazendo e que foram se empoderando ali dentro da página, e que hoje trabalham para a AME, com a AME. Então hoje a AME já não é mais o Gustavo, hoje a AME é o lugar onde o Gustavo inclusive é contratado e eu trabalho ali, eu recebo um salário ali [...]. (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018)

---

<sup>16</sup> Cf. <https://amigosmultiplos.org.br/noticia/nos-somos-uma-das-100-melhores-ongs-do-brasil>. Acesso em 07/02/2019.

A AME, portanto, é o espaço que reflete a construção de novos sentidos para a vida do Gustavo. Hoje ele considera que a doença foi o fator desencadeante das melhores coisas que aconteceram em sua vida profissional e familiar, pois se tornou o orgulho do pai. “Foi um aprendizado. A Esclerose Múltipla só me trouxe aprendizado” (CARDOSO; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018).

Como espaço de ressonância dos agenciamentos em que Gustavo está envolvido, a AME nos permite observar a intensa circulação de afetos numa rede exponencial de pessoas doentes e não doentes. Observamos também o fluxo ativista do jovem gestor da AME que luta por disponibilização de medicação, desejando informar sobre eventos e sobre os direitos dos pacientes. “Nada é tão importante quanto o paciente saber o que é a doença. Conhecer os seus direitos, saber como agir. A sociedade não entende o que é Esclerose Múltipla, e isso dificulta nossas relações, diagnósticos e tratamentos” (CARDOSO, 2014). Neste aspecto pudemos observar que Gustavo é um *blogueiro* que se transversaliza, quer dizer ele transita por vários espaços da mídia social. O testemunho do *blogueiro* vai se fundindo à mensagem da organização AME. Graças ao ciberespaço esses testemunhos vão ampliando seu alcance e numa velocidade maior geradores de novos processos de singularizações.

### 1.2.3 Paula Kfourri

Paula Prado Kfourri nasceu na capital paulista. Filha de Juarez Negreiro Kfourri e Valéria da Silva Prado. O pai foi um químico de profissão e de origem libanesa. Quando o avô de Paula desembarcou no Brasil, Juarez, tinha onze anos. Munida de poucas informações sobre a família paterna, Paula destaca apenas que foi nesse período que o avô faleceu. A partir daí os Kfourri deitaram raízes no Brasil e se tornaram uma família grande, salienta Paula. Suas maiores referências de vida são as femininas. Paula narra que a mãe é de uma família tradicional e rememora afetivamente a avó e a bisavó maternas. Eram os “Silva Prado” que deixaram suas marcas históricas em Higienópolis, bairro da capital paulista e na vida de Paula. A tônica de sobrevivência e luta foi a marca da vida de Valéria sua mãe. Chegou a se formar em Pedagogia, mas Paula ressalta que ela ficou grávida aos vinte e dois anos, ainda muito imatura, e sofreu para criar duas filhas sozinhas.

A bisavó Nair viveu cento e um anos e Paula avalia que sua vida deveria render um livro. Nascida no Maranhão, numa cidade chamada Buriti, filha de uma fazendeira rica e de gênio forte, Nair sofreu muito. Foi prometida em casamento aos treze anos de idade a um primo que a fez sofrer muito. O ápice da humilhação nesse casamento arranjado, que servia apenas para manter a herança dentro da família, foi quando o marido, a quem Paula descreve como um “playboyzinho da cidade”, pediu um copo de água a Nair. Mesmo vendo que na garupa do cavalo de seu marido bêbado havia outra mulher Nair, deixou o bordado e atendeu a requisição, mas foi surpreendida com o resto da água no seu rosto. Foi a última vez, após esse humilhante episódio ela partiu definitivamente para São Paulo com as duas filhas. Colocou as filhas num colégio interno e serviu como dama de companhia da esposa de um governador do Estado de São Paulo. Ao mesmo tempo em que o episódio marcou negativamente o histórico dos homens da família pôs em evidência o lado feminino aguerrido que Paula toma como referência. A grande lição herdada dessas mulheres é que “tudo passa” (KFOURI; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018), nada vai durar para sempre. Essas mulheres ensinaram Paula tomar as rédeas da própria vida.

Paula não tem muitas lembranças da primeira infância, quando viveu num apartamento localizado na zona sul da cidade de São Paulo. Lembra de uma TV pequena, um móvel pequeno e só. As memórias são mais abundantes no outro apartamento em que passou a viver até os dezesseis anos. Lembra de uma infância em contato com a natureza nas frequentes idas à fazenda e sítio dos avós localizados no interior de São Paulo. Andar a cavalo, colher fruta no “pé” e mexer com a terra faziam parte de sua agenda campestre. As lembranças afetivas da infância são regadas com a relação conturbada dos pais antes da separação.

A adolescência de Paula foi tensa devido às discussões com a mãe, pensou muitas vezes em sair de casa quando tinha dezesseis anos, experimentou isso algumas vezes, tentou morar com o pai, mas acabou não dando certo. Sua adolescência foi diluída no papel de menina trabalhadora e isso afetou não só sua adolescência como também seus estudos. Desde muito cedo, quando saiu da casa materna empreendeu com o namorado em uma rede de restaurantes na capital paulista. Estudou Marketing, Gestão, Planejamento de Marketing e Vendas, mas não chegou a concluir nenhum curso. Contudo, escolheu se profissionalizar em vendas porque se avaliava positivamente nessa área. Outra área afetada por essa precocidade na vida profissional e empreendedora foi a relação com amigos, ela avalia

a si mesma e não se considerava uma boa comunicadora, e por isso não tinha muitos amigos próximos.

No período final de sua adolescência Paula vivencia uma confluência de fatores que configuram uma nova fase em sua vida. Casamento, vida profissional, gravidez, maternidade e o diagnóstico da Esclerose Múltipla orbitam no mesmo período. Paula se casou da primeira vez aos dezenove anos. Em sua retrospectiva de memória ela avalia que o primeiro casamento foi uma linha de fuga, que facilitou sua saída da casa materna. Nesse momento o casamento se misturou com a vida empreendedora de Paula. O casal abriu um restaurante e como sócios levaram o negócio adiante por oito anos. De um simples restaurante o projeto virou uma rede, e ao longo do tempo montaram nove restaurantes chamados “Desfrutti”. Depois de oito anos de parceria venderam a rede que ainda existe sob nova direção. Paula avalia que apesar da “loucura” que foi gerenciar tudo isso, foi algo muito bom. Posteriormente, Paula trabalhou como vendedora de uma loja de móveis especiais, e ganhou um bom dinheiro na época. Foi um momento feliz, segundo sua avaliação retrospectiva.

É uma mulher que se narra guerreira como as mulheres da família, e usa os exemplos de sua mãe para falar sobre a sua maternidade em uma descrição paradoxal. Por um lado, a mãe foi fonte de muitos atritos em sua adolescência, por vezes rude, não a compreendia, não demonstrava gestos de afetos, porém a filha reconhece o êxito materno, “estamos vivos” ressaltou Paula. Ou seja, a mãe foi responsável por acreditar em si própria. A mãe foi boa e ruim ao mesmo tempo, revelações confusas de uma adolescência intensa e precoce. Paula não soube projetar um futuro sobre que tipo de mãe será para o João, seu filho, mas vivendo o presente possível, aposta na sobrevivência responsável, no afeto, no espírito de luta, no lema de que tudo passa.

Ao narrar sobre o encontro com a Esclerose Múltipla ela continuou com seu jeito aguerrido para lidar com tudo. Os primeiros sintomas vieram quando os restaurantes tomavam boa parte de seu tempo. Lembra que em julho de 2005 sentiu uma queimação na parte superior do peito quando se dirigia para o restaurante, no começo achou que fosse alergia, o marido também achou que não era nada. Ligou para uma cardiologista, conhecida da mãe, falou sobre os sintomas, recebeu prescrição de medicamentos, mas sem alterações na saúde. Depois de organizar um chá de bebê de uma amiga, voltou para casa, dormiu e no dia seguinte acordou com um formigamento em todo o pescoço que descia para o colo torácico. Ela ligou para a

cardiologista com quem falara antes e foi-lhe indicado um neurologista. Ao fazer a consulta Paula já estava com perda de força muscular e teve de receber ajuda da mãe para caminhar. Fez exames, foi internada e diagnosticada com Esclerose Múltipla. Ouvia do neurologista que a doença não tinha cura. A falta de informação irritou Paula que descreveu os sentimentos após o diagnóstico como se um “vácuo tivesse entrado” dentro dela, pois era superativa e amava os esportes. Assim uma das suas principais preocupações era a perda de mobilidade. Ela narra atitudes desesperadas de busca pelo movimento, como circular várias vezes a mesa de jantar da casa, escorando nas cadeiras, apenas para se manter ativa.

Mas antes de pensar em retomar a vida, Paula passou uma temporada em um sítio em Atibaia. Foram momentos muito importantes uma vez que a relação dela com a zona rural era muito positiva desde a infância. Ao retomar a vida viu algo na Internet sobre uma menina na mesma condição e isso a estimulou bastante. Os dois anos que se seguiram ao diagnóstico foram considerados por Paula como anos de pesquisa intensa sobre a doença. Ela se descreve como uma “psicopata” nos estudos sobre a EM (KFOURI; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018). Nas pesquisas sobre a doença, o tema alimentação ganhou destaque. Quanto ao prognóstico decidiu, por quatro anos, não tomar nenhum medicamento. A recusa em ser tratada com remédios vinha das experiências hipocondríacas por parte da avó materna e da mãe. Paula relatou que, por parte da família da mãe, tudo era motivo para tomar remédio e ela tinha aversão a um ambiente que ela considerava neurótico. Mas foi na segunda experiência com um surto, em março de 2009, que mudou de opinião. Tomou uma medicação chamada Avonex e passou muito mal. Como era o único disponível naquele momento, sofreu por anos até quando o médico receitou outra medicação chamada Fingolimode. Na mesma época em que decidiu engravidar.

Em sua narrativa revela que a intensidade vivida na adolescência e no período profissional foi canalizada para a gestão de si, do corpo, da mente. Criou um *blog* chamado “Sobre viver”<sup>17</sup> ambiente virtual onde testemunhava experiências possíveis com a EM, escrevia sobre alimentação saudável e esportes. Praticou ioga, foi vegetariana por doze anos até a gravidez, voltou a pedalar sua *bike*, se apaixonou, casou-se novamente, foi mãe do João. A alimentação funcional e saudável e a prática de exercícios mais do que nunca encontraram um sentido para a vida com a Esclerose

---

<sup>17</sup> Cf. <http://esobreviver.blogspot.com/>

Múltipla. No processo para se reabilitar do impacto que a doença trouxe, assim como dos efeitos da medicação, as alternativas foram o esporte, a ioga e a alimentação saudável que salvaram sua vida. Como não sentia fadigas recorrentes, os exercícios, quaisquer que fossem, eram para revitalizá-la.

Nessa altura de sua vida, com o filho João e a doença, Paula se integrou a equipe da AME (Amigos Múltiplos pela Esclerose Múltipla). Ela é responsável pelo setor de comunicação da associação. Em parceria com a AME criou o canal no YouTube chamado “Qualidade Vivida”. Espaço de mídia social no qual aborda os mais variados temas da vida e relaciona-os com a EM, ou seja, uma vida em condição crônica de doença, mas com qualidade. Relata que, recém diagnosticada julgou as informações que circulavam na Internet muito depressivas, o que a incentivou fazer um movimento em sentido contrário. Transformou-se em uma ciberativista pela circulação de uma “qualidade de vida” com a doença. A vida com Esclerose Múltipla não se tratava apenas da doença, havia muito mais que era preciso dizer. Era isso que Paula se propôs testemunhar. A história de vida de Paula revela que a força das memórias de um valor de família inferiu em ações aguerridas na construção positiva de uma vida com Esclerose Múltipla.

Os primeiros estímulos que engendraram o processo de singularização de Paula partiram da Internet, assim como no caso da Cynthia e do Gustavo. Em entrevista ela disse: “... quando eu fui diagnosticada há treze anos atrás o que eu lia sobre EM era muito triste, muito ‘deprê’” (KFOURI; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018) Nesse momento ela sofre a tensão dos agenciamentos coletivos de enunciação que nos processos de subjetivação produziam em massa um enquadramento do paciente da EM. Estava ocorrendo uma serialização dos pacientes, como se todos fossem iguais. No entanto,

E aí eu descobri uma mulher chamada Dra. Terry Wahls uma que você já deve ter ouvido falar, que é uma médica que se reabilitou com a alimentação, suplementação não sei o que e pedalava também e começou a fazer várias conexões comigo e falei: Não, então existe vida – e foi aí que eu comecei a pesquisar alimentação e tal e descobri que realmente isso é verdade entendeu? Eu não me conformava porque nenhum *blog* que eu conheço até hoje eu não conheço nenhum que fala de EM que fala de qualidade de vida... (KFOURI; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018)

Então foi nesse momento que o *blog* da Paula surgiu com uma proposta bem específica: falar em qualidade de vida e que, segundo Paula, passa pelas linhas da boa alimentação e prática de exercícios. Na fase inicial da operação do *blog* Paula

conhece Gustavo San Martin, no 1º Encontro de *Blogueiros* de Esclerose Múltipla, em São Paulo/SP. Durante o evento ela percebeu que faltava o que ela estava buscando, ou seja, falar sobre qualidade de vida. E lembra que

...fiz vários questionamentos, naquele dia e o Gustavo me chamou para conversar e, aí ele falou: Puxa, isso que você pensa realmente é uma coisa eu que penso muito, gostaria muito de fazer um trabalho com você, queria que você fosse lá no escritório da AME, você pode? Falei: tá bom. Aí fui e nesse mesmo dia a gente já meu, é, bolou o canal, o pedal entrou porque eu pedalava e aí virou o Pedale por uma Causa (KFOURI; ALBUQUERQUE; VENERA, 2018).

Surge, então, nessa conversa o canal no YouTube “Qualidade vivida” e o evento “Pedale por uma causa” que teve sua primeira edição em São Paulo, em maio de 2015. A ideia do Pedale calhou bem porque a Paula se descreve como uma viciada em bicicleta. Concomitantemente, portanto, Paula começou a agenciar seus testemunhos tanto no YouTube quanto no “*esobreviver.blogspot.com*”. No *blog*, a frase contida na página principal deixa clara suas intenções: “Ressignificando um diagnóstico de Esclerose Múltipla”. Como já assinalamos o predomínio dessa ressignificação passa pela alimentação. Paula se questionou:

[...] quantas pessoas realmente levam a sério a sua nutrição? Entendem que muito mais do que qualquer estado de doença ou saúde, tudo está COMPLETAMENTE relacionado à alimentação? [...] Dez anos de diagnóstico se passaram e após muito estudo e pesquisas, hoje falo de boca cheia literalmente, que a alimentação ajuda e MUITO essencialmente a manutenção de meu bem-estar. Uma das linhas que introduzi em minhas rotinas alimentares é a Ayurveda que nada mais é do que uma ciência que usa basicamente a alimentação para curar e promover a manutenção dos estados de saúde do indivíduo. Além da Ayurveda, culinária natural, vegetarianismo estão entre as minhas escolhas. Quando falo em utilizar a alimentação como uma ferramenta poderosíssima para manutenção de minha saúde, falo em disciplina, constância, boas escolhas... é quase que um ritual diário de rotinas que me auxiliam a promover esse bem-estar. (KFOURI, 04 dez., 2015e)

Paula aciona sentidos sobre a importância da alimentação não a partir da saúde, mas a partir da doença. Longe de um discurso sobre imposição de dietas, que muitas vezes são difíceis de seguir, ela entende que “o organismo é um universo próprio e precisa individualmente de nutrientes para a sua manutenção, portanto, restringir um mesmo grupo de pessoas ao mesmo tipo de alimentação, em minha opinião, pode não ser tão eficiente quanto um olhar mais individualizado à cada pessoa” (KFOURI, 11 fev., 2015a)

A questão central para ela é, portanto, conhecer a si mesmo, seus limites. Isso evitará que o paciente se submeta a um regime de verdade impositivo. No *post* “Final, pode ou não pode?” Paula ventila um pouco de desabafo e questiona aquelas pessoas que usam suas experiências pessoais para diagnosticar e prescrever uma rotina de vida para as pessoas. Ela, então, se explica: “Quando fiz o *blog*, foi porque tenho a certeza de que quando compartilhamos experiências despertamos nossas consciências de forma positiva e elevamos nosso conhecimento, facilitando assim a nossa jornada” (KFOURI, 29 abr., 2015c). A intenção do *blog* não é tornar “qualquer fato verdade ou mentira, somente narrar minhas vivências” (KFOURI, 29 abr., 2015c). Sob nosso ponto de vista, Paula precisa sublinhar o caráter múltiplo das experiências, quer dizer “cada um sente e assimila o que tiver que sentir da sua maneira e ninguém tem nada a mais ou a menos que um ou outro, eu ou você!” (KFOURI, 29 abr., 2015c), para que um novo processo de serialização de pacientes-indivíduos não seja produzido. Contudo, conforme já vínhamos sinalizando o jogo em subjetivação e singularização são inerentemente ambíguos, e um muitas vezes serve de base para o outro

Outra linha de singularização que revela a forma como Paula ressignifica a vida com a doença, como já foi mencionado, diz respeito à prática de exercícios. Todavia, isso não quer dizer que todas as pessoas com EM encararão a prática de exercícios com tanto otimismo devido à indisposição gerada pela fadiga. Cynthia chama atenção para este ponto:

É difícil explicar qualquer doença a alguém que não a tenha, e torna-se ainda mais desafiante explicar como é viver com uma doença que tem sintomas que, quase sempre, não são visíveis do lado de fora. Cerca de 80% das pessoas com Esclerose Múltipla listam a fadiga como um dos seus piores sintomas (MACEDO, 01 jan., 2018).

Se a fadiga é uma realidade terrível, então como uma pessoa com Esclerose Múltipla poderá se dedicar as atividades físicas? Paula pondera:

Realmente, o sintoma mais comum que vejo e ouço sobre portadores de EM é a tão famosa fadiga, porém tenho algumas considerações a fazer aqui. Já passei por estágios de reabilitação bem severos e confesso que a única coisa que melhorou efetivamente minha fadiga e cansaço extremo foi a prática de atividades físicas. Mesmo que isso signifique um dia sim outro não movimentar-se, e até caminhar por 15 minutos todos os dias dentro de casa. Ficar parado, se entregar à exaustão só vai te fazer piorar. Uma alimentação rica em NUTRIENTES, e não apenas em calorias vazias pode ser restaurativa, promover mais vitalidade e disposição. A pessoa que tem

constante fadiga, pode ficar cada dia pior se não movimentar-se. A depressão, ansiedade e estresse ajudam a agravar ainda mais esses estados. Às vezes esse "monstro" da fadiga pode ser mais simples de resolver do que parece (KFOURI, 29 abr., 2015c).

Paula tece um comentário onde as fronteiras que separam o doente e o saudável desaparecem, principalmente pelo fato de colocar a vida sobre o pano de fundo da precariedade, da fragilidade, das limitações. De acordo com a *blogueira*:

Já li casos de pessoas que tiveram apenas um surto ao longo de 60 anos como li também de pacientes que tem a cada 15 dias. Esse diagnóstico é imprevisível na mesma medida que a vida é para qualquer pessoa. Sendo assim, com dificuldades ou não, é a sua *postura* que vai definir como você vai viver cada dia. É o seu intento e a maneira como se move que vai te levar aonde você puder. Quando há 10 anos atrás eu ouvi o diagnóstico do médico na cama do hospital, ali eu decidi que eu ia viver bem, com qualidade, ou sim, ou sim! E a vida segue como todas, com alegrias, tristezas, obstáculos e dias de liberdade. Eu hoje continuo escolhendo não desistir. (KFOURI, 29 abr., 2015c)

Essa é uma potente linha de singularização. Dentro das estruturas dadas, ou seja, dentro da operação da máquina-médica, da máquina-*blogosfera*, da máquina-corpo linhas de fuga surgem sem cessar. Em síntese, enxergamos como um ponto comum o fato de os três *blogueiros* terem assumido a gestão de sua saúde e doença. Aquele paciente passivo em clínica ou no consultório foi deslocado. Emergiu em seu lugar, graças as informações em redes e as conexões no ciberespaço, o “paciente informado” (MAXIMO, 2016), ou o “paciente 2.0”, como são chamados pela grande mídia, indústria farmacêutica e profissionais da saúde que participam de eventos sobre saúde e doença Brasil afora. Esse paciente informado ou paciente 2.0 é antes de tudo um sujeito em condição crônica de doença, ativo na relação com sua doença e com os discursos médicos e farmacêuticos sobre o seu prognóstico e, além disso, produtor de informação sobre essa atividade.

Nesse sentido Cynthia, Gustavo e Paula herdaram a tendência de uma geração que, já a partir do século XX, aprendeu a extrair a “maior parte das informações sobre hábitos prejudiciais à saúde nos meios de comunicação” (VAZ, 2002, p. 2). Isso, portanto, sinaliza que transformações significativas vêm ocorrendo no decorrer do tempo. Transformações estas de nível complexo e que não dizem respeito apenas aos pacientes informados. Dentro do próprio campo da medicina percebemos a alteração nas formas de se conceber o corpo e nos conceitos da saúde e doença. Houve um período em que a intervenção médica, por exemplo, iniciava apenas diante do

aparecimento do sintoma. Na experiência contemporânea da saúde/doença, e graças aos avanços no campo da medicina, a intervenção médica está operando no nível da predisposição genética, quer dizer no momento em que ainda não se está doente, mas poderá contrair alguma doença. Com base nessa lógica preventiva, a doença deixa de ser pensada como um fato e passa a ser uma virtualidade. Assim, “na medicina, o conceito de ‘norma’ é deslocado pela noção de probabilidade - a tendência ao adoecimento que é projetada pela genealogia do paciente no futuro que ainda está por vir” (VALE, 2013, p.291). A presença desta concepção, ainda que articulada pelos discursos da positividade em contribuir beneficentemente para o bem-estar de todos, não é capaz de inibir seus efeitos colaterais. Como por exemplo, o de desencadear uma crença de duplo efeito. A crença do medo de adoecer, e ao mesmo tempo “a crença na eficácia dos comportamentos profiláticos” (VALE, 2013, p.292). Deste modo, a realidade de que a doença pode aparecer mesmo sem sintomas, originada pelo “fator de risco”, somadas ao consumo midiático da prevenção, empurra os sujeitos para o campo dos cuidados pessoais com o corpo.

Considerada estas significativas transformações e suas implicações sociopolíticas caberia o questionamento de que ao romperem em singularizações, assumindo a gestão de sua doença/saúde, nossos *blogueiros* não estariam contribuindo para o fomento de uma cultura de ordem biopolítica em voga, a qual constituiu uma nova tipologia, isto é, vem produzindo indivíduos em série: o paciente da vigilância constante? Procuramos deixar claro ao longo de nossa exposição que os processos de singularização não estão impedidos de desembocarem em novos processos de subjetivação. Todavia, o questionamento levantado é importante não apenas apontar para um paradoxo, até porque os agenciamentos maquínicos são paradoxais, e sim por evidenciar que a vida é que está no cerne da discussão corpo/saúde/doença e seus desdobramentos.

Proporemos, portanto, no próximo capítulo trazer à tona a vida como constituidora de sentidos e valores socioculturais. Isto é, aproveitaremos o estímulo e as provocações suscitadas na discussão que articula mídia, saúde, cotidiano e medicina para tencionarmos nossa própria questão. Depreendemos que se a vida colocada em foco pela medicina e a mídia suscitou questões e tensões quanto ao condicionamento de estilos de vida contemporâneos nos quais afloram um constante monitoramento dos corpos, então a vida pode ser pensada no campo do Patrimônio Cultural como algo obviamente revestida de valor intrínseco, mas ainda não tão

contundentemente articulada pelas políticas de patrimonialização. Em outras palavras, e de forma mais específica, apesar da UNESCO, em diálogo com os Estados Membros que lhe compõe, ter estabelecido marcos legais para a gestão e ativação do Patrimônio Imaterial esses marcos ainda estão aquém frente ao desafio de proteger as práticas vivas, intangíveis e/ou incorporadas.

## 2. TESTEMUNHOS DA EXPERIÊNCIA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: A VIDA COMO UM PATRIMÔNIO COMUM

Apresentadas as sínteses das histórias de vida dos *blogueiros* e demonstrado no fluxo dos processos de subjetivação e singularização como eles articulam novos sentidos sociais da vida com a doença, voltaremos agora nossa atenção para os gestos testemunhais. Partiremos do entendimento de que estes testemunhos conciliam no tempo presente os efeitos traumáticos do diagnóstico e das limitações impostas pela doença. O testemunho se instala justamente no limiar entre a “mudez” ou falta de explicação para o ocorrido e a verbalização ou desejo de romper com o silêncio, com a falta de sentido. Portanto, quando os *blogueiros* elaboram uma narrativa de si, permeadas de testemunhos da experiência com a EM, é porque querem dar conta das demandas do tempo vivido. Um tempo que requer que digam quem eles são e como vivem.

Depois de esclarecer o que estamos entendendo por testemunho, ampliaremos a discussão indo em direção ao campo do Patrimônio Cultural. A ideia é apresentar um trajeto das discussões que construíram os conceitos de Patrimônio Cultural Imaterial (PCI) a partir de seus mecanismos jurídico-normativos, endossados por órgãos internacionais e nacionais. Dentro desse trajeto enfocaremos os dois programas internacionais impulsionados pela Recomendação para Salvaguarda da Cultura Tradicional e Popular de 1989 da UNESCO: “Tesouros Humanos Vivos” e o “Obras-primas do Patrimônio Oral e Intangível da Humanidade”. O objetivo dos programas foi criar uma lista de bens culturais intangíveis, que por sua expressão tradicional e popular assim como sua relevância de valor excepcional, viessem a ser reconhecidos pela UNESCO. Aqui tensionaremos a questão da excepcionalidade por entender que este critério não cessa de suscitar conflitos já que se articula por uma política da diferença.

Feito isso avançaremos nossa reflexão para discorrer sobre como a nova forma de sentir a vida, *posta* em circulação no ciberespaço pelos *blogueiros*, fomenta uma conexão empática. Quando as narrativas de vida são narradas algo no outro nos toca. Portanto, a vida e as formas de vivê-la evidenciam algo da ordem do comum. A partir de uma mídia social como os *blogs*, entendemos que as práticas narrativas dos três jovens *blogueiros* estariam nos sugerindo repensar o patrimônio pela ordem de uma política dos afetos que não assenta o bem cultural sobre o critério do extraordinário e

do valor excepcional. E porque este critério deveria ser problematizado? Por que basta pensar em como no escopo dos programas de fomento ao PCI, ou mais especificamente, aos programas de fomento à cultura tradicional e popular não se consegue desvencilhar das celeumas por abarcarem identidades ambíguas, múltiplas e *sobrepostas*. Então, além das histórias de vida dos *blogueiros* denunciarem que a lógica da excepcionalidade só alimenta mais segregação, também deflagram a insuficiência das políticas patrimoniais da atualidade que visam salvaguardar os bens culturais de natureza imaterial.

Ao compartilharem isso em seus *blogs*, que implicações isso traria para o campo do Patrimônio Cultural Imaterial? Uma vez discutida essas implicações ou relações, tencionaremos ainda mais a questão articulando a *aposta* de que as histórias de vida dos *blogueiros* deflagram a insuficiência das políticas patrimoniais da atualidade que visam salvaguardar os bens culturais de natureza imaterial.

## 2.1 O testemunho como expressão das revelações da “nova vida”

Entendemos o testemunho, palavra do latim *testis*, como um relato, depoimento ou narrativa feita por um indivíduo ou indivíduos sobre um fato, evento ou acontecimento. Para Teixeira (1991, p.32; grifos do autor) o testemunho “transporta as coisas *perceptas* para o plano das coisas *ditas* [...] todo testemunho implica a relação dual entre quem testemunha ou atesta (o que viu) e quem recebe o testemunho (que não viu, mas ouviu)”.

Explorando esses aspectos semânticos e ao mesmo tempo problematizando-os Seligmann-Silva (2010) aponta que desde a antiguidade predominou a noção de que a testemunha é “aquele que vê”. Isso conferia certo peso as palavras ou dizeres da testemunha num contexto de um tribunal, por exemplo. Pois assumia o papel de um terceiro com poder de decisão em um julgamento envolvendo duas partes. Entretanto, o autor se interessa por outro viés semântico de testemunho, o *superstes*. Este refere-se ao sobrevivente que “habita na clausura de um acontecimento extremo que o aproximou da morte” (SELIGMANN-SILVA, 2010, p.5). A impressão desse sobrevivente surge como uma forma particular de lembrar o trauma que faz parte de sua experiência. Se o testemunho como *testis* privilegia a visão, o testemunho como *superstes* privilegia a audição, a escuta. No primeiro a linguagem serve de instrumento capaz de representar objetivamente o fato. No segundo “pressupõe-se

uma incomensurabilidade entre as palavras e esta experiência de morte” (SELIGMANN-SILVA, 2010, p.5), trabalha-se via subjetividade. Isto é, uma tentativa de narrar o inarrável. Este último modelo, portanto, parece atender melhor as demandas de uma subjetividade golpeada pelo horror da violência em larga escala, como por exemplo, o do genocídio cometido pelos nazistas. Isto porque...

o testemunho escrito ou falado, sobretudo quando se trata do testemunho de uma cena violenta, de um acidente ou de uma guerra, nunca deve ser compreendido como uma descrição ‘realista’ do ocorrido [...] a impossibilidade de uma tradução da cena vivenciada é um dado a priori (SELIGMANN-SILVA, 1998, p.10).

Quando uma pessoa narra um acontecimento traumático ela o faz a partir de sua percepção do presente. Portanto, o passado já não é só passado, é o passado reelaborado pelo presente. É nesse sentido que Seligmann-Silva diz que o testemunho “nunca deve ser compreendido como uma descrição ‘realista’” (1998, p.10). Neste aspecto, o testemunho mostra-se como uma crítica a tendência de se reduzir o mundo ao puro signo linguístico, ao verbo. Todavia, há de se deixar claro, que a impossibilidade de uma descrição realista e absoluta do ocorrido não significa inexpressividade total. É justamente no limiar desta “impossibilidade de uma tradução” que o testemunho se configura um canal que dá vazão a sentimentos e afetos, que oferece ao afetado uma possibilidade de romper o silêncio para tentar dar sentido ao horror experimentado e assim, afetar de alguma forma o outro. Oferece assim, uma possibilidade de estabelecer uma conexão, uma ponte com o outro permitindo visualizar o estabelecimento de um vínculo social, emocional, ético e político.

É esse “teor testemunhal” que nos interessa evidenciar nas práticas narrativas dos *blogueiros* com EM. Todavia, esclarecemos que a aproximação das narrativas dos *blogueiros* com EM e o ato de expressar narrativamente o trauma de catástrofes históricas, é feita com moderação. Pois, estamos cientes das nítidas diferenças de experiências traumáticas testemunhadas pelos que sobreviveram a um campo de concentração durante a guerra ou ditaduras e àquelas testemunhadas em consequência ao diagnóstico de uma doença incurável e incapacitante como a EM. Não se trata, no entanto, de medir a intensidade da dor dos outros, mas apenas reconhecer a existência de um trauma. Este, quando narrado, possibilita o nascimento simbólico de uma nova pessoa, a conquista de uma nova dimensão. E, “conquistar esta nova dimensão equivale a conseguir sair da posição do sobrevivente para voltar

à vida. Significa ir da sobre-vida à vida” (SELIGMANN-SILVA, 2008, p.69). Em sua análise do romance de Guimarães Rosa “Grande sertão: veredas” Seligmann-Silva (2009) se propôs a abordar os gestos de confissão e testemunho. Ali é pontuada a diferença entre o gesto confessional e testemunhal. A confissão calcada no segredo das pessoas, que uma vez requerido demonstra um desejo de saber a verdade, a verdade objetiva dos fatos. O testemunho, por outro lado, é calcado no deslocamento da elocução da verdade objetiva dos fatos. Isto é, os fatos ficam em segundo plano e a subjetividade que articula uma memória fragmentada assume o primeiro plano, temos uma tensão entre a ficção e o real. A experiência da testemunha é que ganha importância. A leitura da referida noção de confissão é ancorada na obra História da Sexualidade de Foucault (1988). Seligmann-Silva (2009) reforça as concepções do filósofo francês ao entender que o homem europeu no Ocidente, desde a Idade Média, se tornou um animal confessional devido à confissão ter permeado os principais rituais de suas experiências de vida. Não apenas os rituais de caráter religioso (de caráter judaico-cristão) e jurídico, mas também na medicina, pedagogia, relações amorosas etc. Nesse sentido, as falas de Riobaldo, personagem do romance de Guimarães Rosa, é uma performance de rememoração que mescla confissão e testemunho. Mas é a este último gesto, o testemunhal, que o autor percebe a possibilidade de redenção, de se lidar com trauma sem ser engolido por ele, gesto que conduz o testemunhante a uma nova vida.

## 2.2 *Blogs* como espaço testemunhal da ressignificação de sentidos

Estamos considerando os testemunhos dos *blogueiros* como um gesto de revelação de uma nova vida, de um gesto que recria sentidos e ativa a circulação de afetos como a empatia. Destacaremos a seguir alguns desses testemunhos.

O momento do diagnóstico funciona como um divisor de águas. É um momento de profundo pesar. No testemunho a seguir Cynthia usa palavras como susto, luto, incerteza e desespero para elaborar seu testemunho do diagnóstico. O susto foi muito grande, para mim e minha família. Parecia errado receber uma notícia como esta aos 26 anos, cheia de vida e de sonhos. A verdade é que ninguém espera receber a notícia de que possui uma doença crônica [...] No meu caso minha família adoeceu comigo e, em alguns momentos, senti que deveria ser forte para confortá-los, quando, na

verdade, estava em luto profundo. A incerteza que a Esclerose Múltipla traz consigo é extremamente desesperadora (MACEDO, 06 mar. 2014a).

Cynthia retrata a confirmação do diagnóstico como um momento de confronto. Sua juventude foi confrontada assim como seus sonhos, pois “parecia errado receber uma notícia como esta aos 26 anos...” (MACEDO, 06 mar., 2014a). Essa sensação de que as coisas não estão certas ou de que algo injusto aconteceu é típica em narrativas de teor testemunhal. O indivíduo sente-se ferido em sua integridade e em tudo que acredita. Na opinião da *blogueira* o medo foi um dos sentimentos que mais lhe afetou. Segundo ela, “o medo é paralisador, e talvez o medo de perder seja o pior dos medos. Temos medo de perder quem amamos, o que possuímos e, finalmente, quem somos. O medo é o primeiro sintoma incapacitante que um doente crônico sente ao ser diagnosticado” (MACEDO, 20 jul., 2015a).

Percebamos como o testemunho funciona como uma tentativa imagética de traduzir um fato traumático. Só que esse gesto de tradução se dá a distância. Pois a testemunha não tem mais como voltar ao passado. Seu testemunho posiciona-se justamente como uma espécie de ponte entre a memória e o presente, o fato e a narrativa conferindo-lhe um sentido que tenta dar conta de um momento de deslocamento, desconcertante. Desta forma entendemos que os *blogs*, assim como os testemunhos que neles circulam, se tornam uma extensão ou parte do evento narrado. Sem o relato testemunhal não teria como o leitor tomar conhecimento do evento e até mesmo participar dele pela troca de afetos. É nesse momento que o testemunho, portanto, revela sua inclinação ao compartilhamento, seu caráter de aliança com aquele/a que escuta ou lê. Esse gesto que revela aliança e compartilhamento é realçado de forma mais clara quando os testemunhantes relatam que o trauma também é vivenciado pelos familiares e amigos.

Assim como Cynthia, Paula também apresenta um testemunho que se propõe a traduzir um momento carregado de incertezas:

Os resultados que saíram dos exames diante do meu quadro clínico, obviamente não eram nada confortantes. Estava diante de um provável problema gravíssimo de saúde que eu, meus familiares e até mesmo os médicos desconheciam. Ninguém conseguia me direcionar para lugar algum, não sabiam de onde vinha, o que eu tinha, porque, quanto tempo eu levaria para voltar ao normal e se eu realmente sairia desta situação sem sequelas. Foi a situação mais perturbadora que eu me encontrei no auge de meus 21 anos. Uma pessoa "invencível", "perfeita", que "não errava nunca", sendo detida pela própria vida (KFOURI, 26 set., 2014a).

Aqui Paula fala de um momento após o primeiro surto da doença. Este testemunho em específico não fala da confirmação do diagnóstico. Entretanto, acaba por se relacionar ao diagnóstico como evento precursor. Quer dizer, foi a partir dali que Paula se conscientizou que algo mais sério estaria acontecendo. Contudo, a falta de direção dos médicos somadas a suas incertezas, configurou um simbólico silêncio duplo. É aqui que o testemunho mais uma vez se revela como um gesto de tentar traduzir o indizível. Naquele fragmento do tempo, nem a jovem nem os médicos tinham uma explicação. Uma coisa ficou clara para Paula, os resultados dos exames lançariam por terra sua “invencibilidade”. Talvez a experiência com os sintomas já dava a ela essa pista.

Já Gustavo, no único *post* de seu *blog* em que se propõe escrever um relato pessoal do seu diagnóstico, parece amortecer o impacto do trauma. Quando resolve falar da EM prefere falar nas mudanças que ele decidiu fazer como *resposta* a EM. Ele diz: “Acredito que toda mudança tenha apenas dois possíveis resultados: mudar para melhor ou mudar para pior! E isso, meus amigos, depende de como nos posicionamos frente às adversidades da vida, dentre elas (mas não exclusivamente) a EM” (CARDOSO, 2016). A questão é que neste *post* Gustavo já havia ressignificado o trauma do diagnóstico, dando-lhe um tom mais suave. Mesmo assim encontramos rastros do impacto quando ele correlaciona a EM a uma situação de adversidade, que por sua vez requer mudança de *postura*. No *blog* da Revista Saúde ele escreveu

Minha irmã Pamella estava comigo na consulta. Eu não lembro. Me recordo apenas de sentir frio em um quarto escuro e silencioso. Pensei nos sonhos e na minha mãe: “Filho, come para ficar forte!”. Algumas situações nos permitem ser apenas filhos. Esse momento de indefinição não. Queria o colo, mas minha mãe precisava de mim assim como eu, dela (CARDOSO, 19 set., 2017).

O testemunho do momento do diagnóstico é o desenho da emoção do desamparo. Não se trata de estar sozinho ou sem apoio de afeto familiar, mas é de sentir como se estivesse sozinho por se tratar de um trauma que não se divide. A doença, os limites físicos que ela pode causar é uma experiência corporal indizível e impossível de ser compartilhado. É como se sua memória afetiva remetesse a condição de desamparo pelo qual todos os seres humanos nascemos e do amparo primordial do colo da mãe como o lugar seguro.

O diagnóstico funciona como uma chave que vira, capaz de lançar o sujeito na condição precária e vulnerável da vida. É o luto da qual testemunhou Cynthia e o medo

de dependência relatado por Paula quando disse: “uma pessoa “invencível”, “perfeita”, que “não errava nunca”, sendo detida pela própria vida” (KFOURI, 26 set., 2014a). O desamparo é o afeto de se perceber dependente de um outro para se manter vivo e não possuir nenhum controle sobre o que o outro pode fazer. No caso de Gustavo ele viveu esse afeto misturado a empatia com o possível sentimento da mãe e a responsabilidade por não a frustrar. Mas, ainda assim, Gustavo sugere que se trata de como se vive o fato. Reforçando tal pensamento ele cria outra correlação afirmando que a EM é imprevisível: “Sim, imprevisível como é, a EM nos faz mudar constantemente” (CARDOSO, 05 mai., 2016). Estes testemunhos, portanto, revelam que o evento do diagnóstico tem a mesma potência de um ato de violência, que é desferido contra os sonhos, projetos pessoais e familiares, e uma vida cheia de liberdade.

A importância do testemunho se evidencia não só por uma tentativa de nominar ou verbalizar um trauma, mas também por funcionar como um dispositivo de recriação de sentidos em retrospectiva. O próprio título do *post* do Gustavo diz: “Quais mudanças eu promovo em minha vida?”. É uma pergunta que o Gustavo já tem a resposta, como se ele tivesse de testemunhar uma revelação, uma possibilidade de levar a vida com mais leveza. O *blogueiro* entende que apesar de sermos instruídos desde a infância sobre como alcançar a prosperidade e o sucesso, ainda sim os imprevistos farão parte do fluxo da vida. E um dos grandes imprevistos na vida do Gustavo foi a EM. Mas, apesar da EM ter ocasionado uma grande mudança em sua vida, ele dá testemunho de que mudar é inerente a existência humana, independente se alguém tem ou não EM. Ele explica melhor no *post* as três coisas que ele aprendeu e sugere como princípios a ser seguido: “1) Estejamos abertos ao imprevisto; 2) Sejamos mais flexíveis com nós mesmos; 3) Procuremos aprender com as nossas reações e, caso julgemos não ter sido a melhor, estejamos preparados para a próxima chance de colocar em prática nosso aprendizado” (CARDOSO, 05 mai., 2016).

Enquanto Gustavo falou de mudanças e expectativas, Cynthia apresenta-nos um testemunho de resignificação onde a palavra-chave é “escolha”. O título em si do *post* é bem esclarecedor: “Como a Esclerose Múltipla salvou a minha vida: escolhendo a felicidade” (MACEDO, 2014b). No início do *post*, ela já escancara o propósito de sua escrita: “este *post* é para falar como a Esclerose Múltipla salvou minha vida e o que eu tiro de bom dela diariamente, como a cada dia que acordo escolho ser feliz, e

porque faço isso... E também o porquê todos deveriam fazer o mesmo!”. Por outro lado, o estímulo para escrever veio de uma nota da redatora da revista “Nova”, edição de janeiro de 2014. O tema do texto era: “Felicidade é uma escolha!”. Em relação ao texto Cynthia testemunha:

Por causa da minha doença, fui obrigada a mudar um estilo de vida que só me prejudicava, dou valor a coisas que haviam perdido a importância - principalmente a pessoas. Se a doença me fez tão bem, o mal que ela me causa eu consigo relevar, pois posso escolher a felicidade!!! E isso a Monica, redatora de uma Nota da Redação da NOVA que me ajudou a enxergar. Por isso, sou muito grata. Ainda não atingi todos os meus objetivos, mas depois de ter um surto psicótico consegui perceber que a felicidade está mais relacionada ao equilíbrio que à euforia e, certamente, é muito mais fácil chegar ao meio que ao ápice! (MACEDO, 01 nov. 2014c)

Este testemunho em específico aponta mais uma vez para aquela característica de compartilhamento. Ele faz eco a outro testemunho, dado pela redatora da revista. Isso aponta para o potencial contagiante do testemunho, pois se concretiza e se multiplica na partilha afetiva com o outro. Em outro gesto testemunhal de resignificação ela diz:

Mas decidi começar a fazer essa escolha dar certo, aos poucos para não desistir. Como? Cortei meu cabelo, comecei uma reeducação alimentar e a caminhar na praia, passei a trabalhar menos, fiz uma viagem que estava programada há anos, vejo meus amigos regularmente e pessoalmente, passo mais tempo (de qualidade) com minha família, vou mais ao cinema e, mais importante, passei a encarar a Esclerose Múltipla - Esclerosinha, como normalmente a chamo - como minha amiga (MACEDO, 18 out., 2014b)

Cynthia passa a encarar a doença como uma “amiga”. É nos gestos de resignificações que podemos perceber o deslizamento de sentidos da doença. Algo que socialmente possui um sentido tão negativo, ela vai mostrando como descobriu que pode não ser tão ruim. Paula opera um gesto semelhante. Ela comemora o dia de seu diagnóstico como se fosse uma data de aniversário. No *post* intitulado “Um dia para comemorar” Paula (KFOURI, 29 jul., 2015d) celebra os dez anos do diagnóstico da EM. Neste *post* ela coloca junta a percepção do dia em que teve seu primeiro surto, logo algo triste, mas na sequência ela diz “... na época eu mal poderia imaginar tantas bênçãos que este diagnóstico me traria!” (KFOURI, 29 jul., 2015d). Como uma doença crônica e incapacitante poderia se lhe configurar como bênção? Ela responde a esta questão em outro *post*, cujo título é “O ‘check-list’ amado de cada dia”, onde inicia sua escrita da seguinte forma: “Há um bom tempo me dei conta que

a partir do diagnóstico, mais de 90% de minha vida mudou completamente. Novas escolhas, diferentes rotinas, outras maneiras de me relacionar com meu corpo, com as pessoas ao meu redor, as minhas atitudes e maneira de encarar meu dia-a-dia...” (KFOURI, 01 mar., 2016). Ela avança e discorre sobre sua nova percepção corporal:

Desde que acordei com meu corpo totalmente em parestesia há 10 anos atrás, não existe um dia em que eu desperte sem fazer um "check-list" de cada mínimo pedacinho do meu corpo, e ser grata por cada parte que perfeitamente funciona da maneira que pode. A cada manhã, esfrego meus olhos e agradeço por enxergar perfeitamente com cada um deles, movimento os dedos dos meus pés, sentindo a força neles presente, nas articulações, músculos, sinto o tato de minha pele e agradeço por sentir minhas mãos geladas ou quentes serem reconhecidas por ela sem nenhum sintoma neurológico, entrelaço minhas mãos e quase choro por sentir que elas tem força para se manterem firmes abraçadas uma a outra...e por fim quando me levanto, agradeço por mais um dia conseguir ficar em pé sozinha, mantendo 100% de equilíbrio e força necessárias para seguir mais um dia que recebo de presente dessa vida linda!!! (KFOURI, 01 mar., 2016).

Poder perceber seu corpo é uma grande bênção para Paula. Quer dizer que ela construiu novos sentidos para uma vida antes marcada pelo diagnóstico assustador. O testemunho de Paula é permeado de uma autorreflexão, se dá conta do quadro perturbativo do passado conferindo-lhe uma nova imagem de si mesma. Quanto maior é a crise ou o trauma ocorrido, maior parece ser a tendência em querer repará-lo.

O que todos os testemunhos acima destacados carregam em comum é o de apresentarem um significado positivo ao que a princípio era ruim, a doença. Isso foi possível por causa da elaboração das memórias no tempo presente. Os *blogueiros* acrescentaram perspectivas que eles não tinham no momento em que receberam o diagnóstico. O testemunho que acrescenta um novo sentido positivo, ou seja, contornos de uma nova vida, se dá *a posteriori*. Esses deixaram evidentes que o gesto de reformulação dos sentidos tem uma inclinação para a responsabilidade ética com o outro. Testemunhar gera vínculos com os leitores dos *blogs*. E eles almejam que seus leitores entendam que é possível a uma pessoa com EM ter qualidade de vida e, por conseguinte sejam mais compreensíveis consigo mesmos e com os outros.

No *post* “Fadiga não gosta de imprevisto... Então vamos poupar colheres” Cynthia traz a “Teoria das colheres” (MACEDO, 01 jan., 2018). Esta teoria foi a maneira que uma pessoa diagnosticada com Lúpus se valeu para explicar a sua melhor amiga sobre o sintoma da fadiga. Trata-se de uma história em que a pessoa acorda pela manhã com uma cota de colheres de energia para ser usada em um dia.

E ela vai administrando esse uso para que chegue até o final do dia com combustível para viver bem. Assim, se a agenda está mais exigente no final da tarde ou noite, será preciso poupar colheres na manhã.

Mas é na interação social que essas explicações fazem sentido, é preciso informar para que os outros possam compreender a rotina de uma vida com uma doença crônica. Dizemos que essas narrativas de testemunhos nos *blogs* servem aos seus autores para a organização de si mesmos, a ressignificação dos seus sentidos de vida, mas promovem uma comunidade de sentidos a sua volta, uma circulação de ressignificações para os outros, os leitores que interagem nos comentários e nos dão pistas de como esses novos sentidos para a EM se proliferam.

O *post* de Cynthia, que nasceu de uma ideia lida em outro *blog* sobre o Lúpus, recebeu dez comentários (MACEDO, 01 jan., 2018). Uma de suas amigas comenta: “Amiga linda, te compreendo tanto! Sabendo da sua fadiga e de seu número de colheres, vejo o quanto é especial estar com você!!!”. Outros dois comentários assim lhe reportam: “Adorei. É bem isso mesmo, vou começar a cada dia que acordo lembrando que tenho 15 colheres e como usá-las, Obrigada”. E ainda: “Descobri q gasto umas 4 colheres só para tomar banho e me trocar saio só o caco”<sup>18</sup>. Esses comentários são pistas de como os testemunhos afetam os leitores que por sua vez afetam o *blogueiro*. É um jogo de afetações que elucida uma espécie de aliança ética entre *blogueiro* e leitor e prolifera novos sentidos para a vida com EM. No *blog* da Paula encontramos o mesmo jogo de afetação. No *post* intitulado “Você” (KFOURI, 15 abr., 2016) a *blogueira* fala sobre relacionamentos e conta como aprendeu a dizer “não” e que isso lhe poupou sofrimentos. Em *resposta* uma leitora disse: “Me identifiquei com seu texto Paula. Tal vivência talvez seja parte do amadurecimento e demonstra personalidade, entendimento e aceitação de nós mesmos”. Esse feedback dos leitores revela a potência que os novos sentidos articulados pelos *blogueiros* tem de disparar afetos não só nos leitores doentes como não doentes.

### 2.3 Narrativas de vida como Patrimônio Cultural Imaterial

Nosso objetivo nesta sessão é situar as narrativas de testemunho dos *blogueiros*, conforme tópico anterior, num contexto maior. Ou seja, estabeleceremos

---

<sup>18</sup> Mantemos aqui a escrita da maneira como os usuários a utilizam nos *blogs*.

a relação que suas práticas narrativas têm com o campo do Patrimônio Cultural, mais especificamente com o Patrimônio Cultural Imaterial (PCI).

Por um bom tempo o conceito de patrimônio se pautou por um impulso de preservação de objetos materiais do passado. A ameaça do esquecimento levou os Estados nacionais e grupos sociais a preservarem seus objetos e lugares de memória, e entranhado nesse impulso transparece também uma busca identitária. Mas a partir da segunda metade do século XX o conceito de patrimônio é expandido e passa a compreender também os bens de natureza imaterial ou intangível. Ou seja, àqueles bens relacionados aos saberes, modos de fazer, crenças, práticas ritualísticas, isto é, são as práticas vivas, da vida em movimento. Então em linhas gerais, e sem nos aprofundarmos mais sobre essa ampliação do conceito, “Patrimônio Cultural é um conceito em movimento e aparece todas as vezes em que a condição social oferece demandas de passados, ou quando existe em pauta a ideia de desaparecimento, de ameaça de uma perda. Patrimônio está associado às ruínas de algo, a destruição e luto” (VENERA, 2017, p.98). Portanto, o passado tornou-se uma demanda no tempo presente acarretando no “imperativo de conservação” de que falou Poulot:

O imperativo de conservação da herança material e, de agora em diante, da imaterial, impõe-se, portanto, sem discussão nos países desenvolvidos, bem como no resto do mundo. A cada dia adquire um caráter mais geral e de obrigatoriedade, manifestando-se por meio de dispositivos legais e de regulamentação, cujo âmbito de aplicação se amplia cada vez mais (POULOT, 2012, p.27)

Contudo, é necessário destacar que esse imperativo de conservação não se deu à parte dos conflitos e lutas pela afirmação de identidades e do jogo nada ingênuo das políticas de memórias. Questões como “patrimônio de quem?”, “para quem?” e “Por quê?” ainda são latentes. Por isso, Poulot esclarece ainda que o caráter de obrigatoriedade adquirido pelos atos de conservação de bens culturais materiais e imateriais manifesta-se “por meio de dispositivos legais e de regulamentação” (2012, p.27).

É a constituição desses dispositivos que daremos atenção agora. Afinal são eles que definem os critérios do que deve ser considerado um patrimônio ou não. No intuito de delimitar nossa investigação, delinearemos um esboço daqueles marcos jurídicos que, no nosso entendimento, deram suporte à ativação de narrativas de vida como patrimônio imaterial (ou intangível).

A formulação de declarações precisas, ou seja, do quadro jurídico sobre o papel do governo no espaço sociocultural e a da participação cidadã são uma inovação surgida depois da Segunda Guerra Mundial. Em junho de 1945, em São Francisco, EUA, representantes de 51 países se reuniram para constituir a Organização das Nações Unidas (ONU). No mesmo ano, em 16 de novembro de 1945, na cidade de Londres 37 representantes, daqueles 51 que se reuniram meses antes, assinaram o documento que instituiu a Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO). Contudo, a organização entrou em vigor no ano seguinte, em 4 de novembro de 1946 (COELHO; URIBE, 2018, p.37).

No texto que prefacia os artigos da Constituição da UNESCO encontramos o argumento de que se as guerras têm início na mente dos homens, também é por intermédio da mente que a paz deve ser construída. Quer dizer, a solução reside em todos pensarem juntos em prol da mesma causa. Ainda nesse texto e em alusão a Segunda Guerra é dito que ela, a tal guerra, aconteceu por causa da negação de princípios como a dignidade, igualdade e respeito mútuo entre os homens. Por isso...

Que a ampla difusão da cultura, e da educação da humanidade para a justiça, para a liberdade e para a paz são indispensáveis para a dignidade do homem, constituindo um dever sagrado, que todas as nações devem observar, em espírito de assistência e preocupação mútuas (UNESCO, 2002).

Há de se sublinhar nesse texto a credibilidade e a *aposta* que a organização faria na “cultura” como importante fator para unir nações apesar de suas diferenças. Tudo bem que ao longo de seu exercício a UNESCO enfrentaria a dificuldade em conceituar “cultura”, mas pelo havia se dado um importante primeiro passo. Imbuída, portanto, em buscar a “paz internacional” e o “bem-estar comum da humanidade” (UNESCO, 2002), a UNESCO em colaboração com os Estados membros se oferece, dentre seus múltiplos propósitos, a impulsionar a disseminação da cultura. De acordo com o Artigo IV, os instrumentos legais da UNESCO se dividem em duas categorias: recomendações e convenções (UNESCO, 2002). As Recomendações<sup>19</sup> não são impostas por força de lei, ou seja, os Estados membros não teriam uma obrigação legal, mas sim moral (COELHO; URIBE, 2018). Já as Convenções exigem uma adesão por meio de tratado e os Estados membros são obrigados a cumprir. Os órgãos que compõem a UNESCO são Conferência Geral, Diretoria Executiva e

---

<sup>19</sup> Que também englobam as Declarações.

Secretaria. Destacamos a Conferência Geral por se responsável em determinar “as políticas e as principais linhas de trabalho da Organização. Tomará decisões sobre programas apresentados a ela pela Diretoria Executiva” (UNESCO, 2002). Esclarecido resumidamente o porquê de a UNESCO ter sido criada e qual seu papel tomemos agora, via recortes, uma trajetória de como a Organização trabalhou o conceito de cultura e quais mecanismos jurídicos fomentaram a salvaguarda do PCI.

Com a Convenção para a proteção do Patrimônio Mundial Cultural e Natural de 1972 a UNESCO implementa o primeiro marco regulatório de nível internacional onde, além do Meio Ambiente, a cultura recebe foco. As possíveis ameaças naturais e àquelas provocadas pelos homens foram apresentadas como justificativas para que o patrimônio cultural e natural de valor excepcional fosse protegido pela comunidade internacional filiada à organização. Na ocasião a Convenção definiu como patrimônio cultural:

Os monumentos: obras arquitetônicas, esculturas ou pinturas monumentais, objetos ou estruturas arqueológicas, inscrições, grutas e conjuntos de valor universal excepcional do ponto de vista da história, da arte ou da ciência,  
 Os conjuntos: grupos de construções isoladas ou reunidas, que, por sua arquitetura, unidade ou integração à paisagem, têm valor universal excepcional do ponto de vista da história, da arte ou da ciência,  
 Os sítios: obras do homem ou obras conjugadas do homem e da natureza, bem como áreas, que incluem os sítios arqueológicos, de valor universal excepcional do ponto de vista histórico, estético, etnológico ou antropológico (UNESCO, 1972).

Esta definição deixava claro que a compreensão dos bens culturais estava delimitada pela ordem do material. A UNESCO ainda se pautava por uma noção de cultura europeia ligada a arte erudita das elites, monumentos etc. (ABREU, 2014). Avançando um pouco mais na linha do tempo destacamos uma carta patrimonial que mexeu substancialmente no conceito de cultura, a Declaração do México de 1985. O documento versa que “a cultura pode ser considerada atualmente como um conjunto de traços distintivos espirituais, materiais, intelectuais e afetivos que caracterizam uma sociedade e um grupo social” (ICOMOS, 1985). A menção aos traços “espirituais” representa um avanço, pois chama a atenção para um aspecto não material. Além de defender a indissociabilidade entre identidade cultural e diversidade cultural, a Declaração assim compreende o Patrimônio Cultural de um povo:

... as obras de seus artistas, arquitetos, músicos, escritores e sábios, assim como as criações anônimas surgidas da alma popular e o conjunto de valores que dão sentido à vida. Ou seja, as obras materiais e imateriais: a língua, os

ritos, as crenças, os lugares e monumentos, a cultura, as obras de arte e os arquivos e bibliotecas (ICOMOS, 1985)

Assim temos um posicionamento oficial do ICOMOS<sup>20</sup>, órgão ligado diretamente a UNESCO reconhecendo a dimensão imaterial do patrimônio de forma objetiva e clara. Adiantando mais uma vez o fluxo, chegamos em novembro de 1989, em Paris, a UNESCO apresenta a Recomendação para a Salvaguarda da Cultura Tradicional e Popular. Temos mais uma carta patrimonial de perfil não vinculante (não obrigatória), mas que se mantém aberta a uma concepção de imaterialidade do patrimônio. Como o próprio título da Recomendação já diz, a matéria de discussão dirá respeito ao que se entende por “tradicional” e “popular”, que é definida como:

A cultura tradicional e popular é o conjunto de criações que emanam de uma comunidade cultural fundadas na tradição, expressas por um grupo ou por indivíduos e que reconhecidamente respondem à expectativas da comunidade enquanto expressão de sua identidade cultural e social; as normas e os valores se transmitem oralmente, por imitação ou de outras maneiras. Suas formas compreendem, entre outras, a língua, a literatura, a música, a dança, os jogos, a mitologia, os rituais, os costumes, o artesanato, a arquitetura e outras artes (UNESCO, 1989)

No cerne desta definição está a ideia de que a cultura é a vida em movimento, isto é, tangencia a algo da ordem de uma performance (TAYLOR, 2011) em vez de um produto que se coloca a parte. Como motivação para a salvaguarda, a Recomendação reconhece “a extrema fragilidade de certas formas da cultura tradicional e popular e, particularmente, a de seus aspectos correspondentes à tradição oral, bem como o perigo de que estes aspectos se percam” (UNESCO, 1989). Coelho e Uribe afirmam que “... essa Recomendação fracassou, pois, a estrutura tinha reproduzido os lineamentos adotados para proteger o patrimônio físico e não eram apropriados para o patrimônio imaterial” (2018, p.43). Ainda sim Abreu (2014) avalia a Recomendação como positiva não só pelo documento em si, mas por ser um efeito de mobilizações de países do “Bloco Sul”. Países emergentes situados na América do Sul, África e do Oriente os quais tinham uma relação com suas práticas tradicionais

---

<sup>20</sup> “O ICOMOS, Conselho Internacional dos Monumentos e Sítios, é uma organização não-governamental mundial associada à UNESCO. É a única organização deste gênero, que se dedica a promover a teoria, a metodologia e a tecnologia aplicada à conservação, proteção e valorização dos monumentos, conjuntos e sítios. O ICOMOS é uma rede de especialistas e beneficia das trocas interdisciplinares entre os seus membros, formado principalmente por arquitetos, historiadores, arqueólogos, historiadores da arte, geógrafos, antropólogos, engenheiros e urbanistas”. Disponível em: <http://www.icomos.pt/index.php/o-que-e-o-icomos>. Acesso em: 03/02/2019.

diferente das sociedades europeias. Oposições a parte, fato é que dois programas internacionais se seguiram a esta Recomendação de 1989.

O primeiro é o “Tesouros Humanos Vivos”, de 1993. Título inspirado na ação do governo japonês em 1950. O Japão passou a reconhecer pessoas que eram detentoras de técnicas especiais as quais manteriam o patrimonial imaterial vivo. Tais pessoas, portanto, foram designadas “Tesouros Humanos Vivos” (ABREU, 2009). A motivação da UNESCO para considerar este tipo de patrimônio, segundo Abreu era o “... temor da perda de referências importantes com relação a uma espécie de acervo cultural do planeta” (2009, p.83). A ideia era valorizar os “mestres” assegurando-lhes as condições do “saber-fazer” para que eles possam transmitir o que sabem às novas gerações (ABREU, 2009). A autora explica que “Tendo em vista a amplitude desse campo, a UNESCO decidiu concentrar sua ação em programas de curto e médio prazo sobre as línguas, as tradições orais, a música, a dança e o ‘saber-fazer’ do artesanato” (ABREU, 2009, p.84). O segundo programa foi o “Obras-primas do Patrimônio Oral e Intangível da Humanidade” de 1997 (TAYLOR, 2011) que consistiu em “criar uma lista de bens culturais intangíveis/imateriais, reconhecidos pela UNESCO como patrimônio da humanidade pela sua relevância e excepcionalidade” (COELHO; URIBE, 2018, p.43). Por certo, que a tarefa não seria nada fácil, pois a adoção de medidas para viabilizar esse patrimônio poderá transformá-lo em algo que ele não é. Taylor alerta que “o intangível é por definição imaterial e o ato de tradução simplesmente multiplica os problemas e contradições” (2011, p.94).

O tempo segue e enfim, como resultado de discussões que vinha tencionando o conceito e possíveis medidas para proteger o patrimônio imaterial, a UNESCO promulga a Convenção para a Salvaguarda do Patrimônio Imaterial, em 17 de outubro de 2003, na cidade de Paris. Desta vez temos um documento oficial, público com peso de lei obrigatória. A Convenção definiu o PCI como:

as práticas, representações, expressões, conhecimentos e técnicas – junto com os instrumentos, objetos, artefatos e lugares culturais que lhes são associados– que as comunidades, os grupos e, em alguns casos, os indivíduos reconhecem como parte integrante de seu patrimônio cultural. Este patrimônio cultural imaterial, que se transmite de geração em geração, é constantemente recriado pelas comunidades e grupos em função de seu ambiente, de sua interação com a natureza e de sua história, gerando um sentimento de identidade e continuidade e contribuindo assim para promover o respeito à diversidade cultural e à criatividade humana (UNESCO, 2003).

A Convenção entrou em vigor no mês de abril de 2006 para os Estados membros que haviam encaminhado seus instrumentos de adesão (ABREU, 2011). Com esse marco jurídico, a UNESCO atende a uma demanda de proteção em nível internacional do PCI.

Em paralelo a este trajeto de discussões internacionais, voltemos nosso olhar para o Brasil e entendamos um pouco o desenrolar dos processos históricos da construção da noção de patrimônio cultural e suas implicações nas políticas públicas de preservação. Quando se fala na trajetória de ações de preservação do patrimônio cultural no Brasil dificilmente se escapa da pessoa Mário de Andrade (1893-1945). Intelectual de destaque além de ter estudado música também foi poeta, escritor, crítico literário, folclorista e ensaísta. Entre os anos de 1936 e 1938, Mário de Andrade organizou uma verdadeira missão de pesquisas folclóricas<sup>21</sup> a frente do Departamento de Cultura do município de São Paulo.

Mário de Andrade encarnou o papel de agente do poder público para a promoção da cultura brasileira, lançando tanto as bases para a ação do Estado na preservação do patrimônio artístico no Brasil, quanto para o conhecimento do folclore brasileiro – que denominava também de cultura popular (CHUVA, 2012, p.150).

Aqui se faz necessário enfatizar, em concordância com Chuva (2012), que Mário de Andrade tinha uma visão integral de patrimônio, isto é, não havia aspecto da cultura que tivesse precedência sobre outra. Quer fossem objetos físicos (consagrados ou não pelo Estado), quer fosse os elementos não físicos contidos numa dança ritualística, tudo, segundo a sua perspectiva etnográfica compunha a cultura brasileira. Em meio à diversidade das expressões culturais do país sua ideia era aplicar uma metodologia para identificar e inventariar estas expressões todas. Porém, com a desarticulação do Departamento de Cultura de São Paulo, restava saber se o primeiro órgão federal de patrimônio, o recém-criado SPHAN, adotaria a perspectiva de Mário de Andrade. Mas não foi o que aconteceu. Chuva assinala que havia antagonismo entre as ideias de Mário de Andrade e a do “grupo de intelectuais integrado à rede de Capanema e Rodrigo Melo Franco de Andrade e que se tornou hegemônico no Sphan” (2012, p.154). Para Chuva o patrimônio e o folclore, vistos

---

<sup>21</sup>As pesquisas de Câmara Cascudo (1898-1986), Gilberto Freyre (1900-1987), Sílvio Romero (1851-1914) e Édison Carneiro (1912-1972), também geraram uma boa documentação sobre festas, costumes, técnicas de produção de barcos, tecidos, rendas e os saberes e fazeres enraizados no cotidiano das comunidades pelo Brasil afora (BRAYNER, 2007).

como coisas integradas por Mário de Andrade, tiveram desde o começo “suas trajetórias apartadas” (2012, p.151).

A consequência disso foi que com a forte influência dos arquitetos especialistas, sob liderança de Lucio Costa, na gestão do SPHAN predominou a proteção de bens materiais arquitetônicos, principalmente relacionado ao período colonial. Além da arquitetura, as ciências sociais em processo de institucionalização no país se afastavam da temática do folclore. Neste aspecto, a esfera acadêmica acentuava o distanciamento entre patrimônio e folclore. Em 1947, agora na esfera da administração pública, o distanciamento entre folclore e patrimônio ficaria mais evidente, com a criação da Comissão Nacional do Folclore vinculado ao Ministério das Relações Exteriores (CHUVA, 2012).

Em contrapartida Chuva explica que esse foi o início de um período dourado para os folcloristas. Porém, com golpe militar de 1964 houve um arrefecimento. Mais adiante, na década de 1970 uma política nacional de cultural foi fomentada, principalmente na gestão de Ney Braga no Ministério da Educação (CHUVA, 2012). Associadas a outras medidas tomadas por Getúlio Vargas, a cultura no país ganhou certa relevância. Mas a trabalho ainda estava dividido em duas frentes. A frente executiva com a criação da Funarte em 1975, que abraçou os projetos de folclore e cultura popular, e a frente patrimonial sob gestão IPHAN (CHUVA, 2012). No entanto, naquele mesmo ano e contexto outra frente passou a se fortalecer com a criação do Centro Nacional de Referência Cultural (CNRC). A iniciativa foi do renomado designer Aloísio Magalhães (CHUVA, 2012). Sem dependência do MEC, o CNRC operou com certa autonomia. Aloísio procurou articular as práticas culturais ao desenvolvimento econômico. A partir dessa articulação ele fomentava o reconhecimento e a valorização da cultura, justamente num período em que o Governo Federal não conseguiu deter a inflação e o endividamento externo. A grande contribuição de Aloísio na gestão CNRC foi de ter inserido...

... no âmbito das políticas públicas de cultura o reconhecimento dos bens culturais não mais por valores estéticos ou com características “eruditas”, mas pelo valor que a sociedade atribuía aos mesmos. Dessa maneira, as manifestações de grupos e comunidades passam a ter seu protagonismo, agora, nas mãos de seus detentores. A síntese dessa visão poderia ser representada pela frase “a comunidade é a principal guardiã do bem cultural (IPHAN, 2015).

Foi esta perspectiva que ele levou para dentro do INPHAN quando assumiu a presidência em 1979. Na virada para a década de 1980 as políticas culturais no Brasil se aproximavam da proposta de Mário de Andrade. Com a morte de Aloísio Magalhães esse projeto fica inconcluso. Todavia, o ano de 1988 seria marcante, pois o Patrimônio Cultural Material e Imaterial recebe embasamento da Constituição Federal nos artigos 215 e 216. A redação deste último versa:

Art. 216. Constituem patrimônio cultural brasileiro os bens de natureza material e imaterial, tomados individualmente ou em conjunto, portadores de referência à identidade, à ação, à memória dos diferentes grupos formadores da sociedade brasileira, nos quais se incluem:  
I - as formas de expressão;  
II - os modos de criar, fazer e viver;  
III - as criações científicas, artísticas e tecnológicas;  
IV - as obras, objetos, documentos, edificações e demais espaços destinados às manifestações artístico-culturais;  
V - os conjuntos urbanos e sítios de valor histórico, paisagístico, artístico, arqueológico, paleontológico, ecológico e científico (BRASIL, 1988).

O Brasil ecoa, portanto, as mudanças conceituais e jurídicas que já se davam no âmbito internacional, tomando parte nas discussões sobre políticas culturais ventiladas na UNESCO. Todavia vale sublinhar que, mesmo sob vigor da Constituição, é a partir da Carta de Fortaleza, 1997, que surge as primeiras diretrizes para a estruturação das políticas públicas de salvaguarda do PCI brasileiro. A Carta de Fortaleza foi um documento produzido pelo Seminário Internacional Patrimônio Imaterial: estratégias e formas de proteção. Foi nesse debate que foi instituído o “Registro” como principal mecanismo de reconhecimento e preservação do PCI. Em repercussão a Carta de Fortaleza foi criada em 1998 uma Comissão e o Grupo de Trabalho Patrimônio Imaterial (GTPI), ambos com a incumbência de elaborar propostas para a regulamentação do Patrimônio Imaterial (BRAYNER, 2007). A partir do trabalho destes órgãos em 4 de agosto de 2000, sob o Decreto nº 3551 foi instituído o Registro de Bens Culturais de Natureza Imaterial que constituem patrimônio cultural brasileiro, e criado o Programa Nacional do Patrimônio Imaterial.

Qual foi afinal de contas a razão de construir esse trajeto da constituição das políticas patrimoniais? Fizemos esse caminho (seletivo) até aqui para deixar claro que graças ao alargamento do conceito de patrimônio cultural, ou seja, quando se passou a considerar o imaterial, é que se abriu a possibilidade para pensar as narrativas de vida como um patrimônio.

As narrativas de vida estão inscritas na cultura viva, isto é, se dá na transmissão de conhecimento, competências, nos modos de viver, na articulação de memórias que viabilizam identidades. As narrativas até podem produzir artefatos materiais, como fotografias, filmes, inscrições em papéis etc. Mas o fato para o qual estamos chamando atenção é que a fonte das narrativas são os agentes vivos. Por isso precisa de modos de salvaguarda diferentes, que considerem os agentes vivos e não o que eles produzem. Considerar os agentes vivos foi justamente a intenção do programa Tesouros Humanos Vivos da UNESCO. O Japão já reconhecia seus agentes vivos desde 1950, depois a Coreia do Sul em 1964, Filipinas em 1973, Tailândia 1985 e a França em 1994 (ABREU, 2009). A legislação federativa do Brasil não adotou esse programa, porém alguns estados criaram a Lei de Registro do Patrimônio Vivo, “como foi o caso da Lei de Registro do Patrimônio Vivo de Pernambuco e dos Estados de Alagoas, Ceará, Bahia, Paraíba e Rio Grande do Norte, que institucionalizaram políticas de reconhecimento e valorização das expressões da cultura popular e tradicional” (VALENÇA, 2014).

Entretanto, tão importante quanto considerar a vida em movimento, é entender que as narrativas de vida, como a dos *blogueiros*, estão inscritas num fluxo de militâncias e em um desejo de enfretamento político com intuito de tirar suas identidades da margem e trazer para um centro possível de identificação mais positiva de uma vida em condição crônica de doença. Nesse aspecto, o campo do Patrimônio e da memória se torna um campo de batalhas discursivas. E nessas batalhas, pelo menos do século XX para cá, proliferam as reivindicações das vidas não excepcionais, ou seja, comuns.

Aqui, as pesquisas do campo do Patrimônio vão ao encontro das pesquisas da História Oral. A História Oral emerge como um desdobramento do labor historiográfico diante do desafio de contar sobre as histórias de pessoas comuns, mulheres, operários, crianças, prisioneiros entre outros que não eram contados nas fontes de arquivo além de números, mas que efetivamente construíam suas histórias e compunham a partir delas as histórias coletivas. E sua aceitação no campo da História não se deu de forma automática, houve muita desconfiança quando começou a despontar como metodologia de pesquisa para o historiador. De acordo com Matos e Senna (2011) as primeiras sinalizações da História Oral se deram a partir na década de 1950 nos Estados Unidos, e posteriormente espalhando-se pela Europa. Um

instrumento técnico colaborou crucialmente para seu impulso: o gravador (MATOS; SENNA, 2011).

Da década de 1950 em diante gerações de acadêmicos foram tomando e retomando o tema, ampliando as discussões até que este tipo de fonte histórica fosse ganhando mais relevância, no campo da História, e dirimisse a força do preconceito inicial. Mas isso não garantiu uma voz uníssona. Uns a consideraram apenas como uma técnica de entrevista que viria a complementar as outras fontes do trabalho historiográfico. Outros a consideraram como algo mais abrangente, que se propunha a um diálogo interdisciplinar transbordando assim as próprias fronteiras disciplinares da ciência História (MATOS; SENNA, 2011). O acolhimento da História Oral nas redes de pesquisadores da História Cultural francesa e da História Social inglesa colaborou para sua proliferação um pouco mais positiva, se transformando em conteúdo de formação do historiador em outras partes do mundo. Com esta perspectiva concorda Thompson ao afirmar que a História Oral é “uma abordagem ampla, é a interpretação da história e das sociedades e culturas em processo de transformação, por intermédio da escuta às pessoas e do registro das histórias de suas vidas. A habilidade fundamental na história oral é aprender a escutar” (2006, p.20). E que se obtém dessa escuta? Empatia. Uma narrativa de vida carrega seus traços de singularidade. Todavia, carrega também a experiência da existência humana. E o que acaba permitindo uma conexão com uma memória coletiva que gera a sensação de pertencimento.

Até aqui mostramos as discussões dentro do campo do Patrimônio do Patrimônio Cultural. Interessava-nos mostrar a finalidade de se construir instrumentos legais para que os patrimônios possam ser ativados. E os patrimônios que colocamos em foco foram as histórias de vida. Porém, insinuamos que a construção dos aparatos legais de ativação se deram em meio a tensões e conflitos. Apesar das conquistas ou avanços, as velhas questões não cessam: Quem realmente tem legitimidade para selecionar o que deve ser preservado? Ancorado em que valores? E sob quais interesses? Percebamos que as ativações patrimoniais ainda precisam do aval institucional. É como se os valores patrimoniais só pudessem reluzir quando estiverem sob a chancela jurídica de algum órgão.

Contudo algumas iniciativas de ativação patrimonial se deram à parte do Estado. Um exemplo é o Museu da Pessoa, em São Paulo/SP. Primeiro porque nasce como projeto de sua própria idealizadora Karen Worcman. E também por utilizar uma

metodologia de coleta de histórias de vida que assume um caráter político por estimular a democratização de projetos de memória.

o Museu da Pessoa propõe que a construção da História possa ser realizada por qualquer pessoa, não só especialista e/ou historiadores. A proposta é que qualquer pessoa, grupo de pessoas, comunidades, organizações, possam construir suas histórias a partir de um projeto de memória, e que esta história, enquanto narrativa de memória, adentre o campo de estudo da História. Entendendo que a História do Tempo Presente reconhecesse a memória como fonte de construção das narrativas históricas, os projetos de memória são entendidos como meios de democratização da produção de memórias. (SZYMCZAK, 2018).

Iniciativas como o do Museu da Pessoa tem seus méritos por ressaltar nas histórias de vida de pessoas comuns algo de valor para a humanidade. Viver é a experiência comum, a forma como se vive é que tem suas particularidades. Construir uma narrativa de vida é criar uma mediação. E por meio dessa mediação é possível tocar o outro. O ato de mediar é que se revela como patrimônio, um patrimônio a ser legado a *posteridade*.

Porém, em outro sentido estão concorrendo os *blogueiros* dessa pesquisa. Apesar de suas histórias de vida se encaixarem perfeitamente no propósito do Museu da Pessoa, a discussão que eles estão promovendo não é com o campo do Patrimônio Cultural, não estão articulando a partir dele. Há também o fato de que o Museu da Pessoa carrega contornos mais fortes de segmentação, afinal o museu é uma instituição. No caso dos *blogueiros* temos linhas mais fluidas, fronteiras mais borradas. Eles funcionam como máquinas mais arrojadas, versáteis. Eles vêm construindo suas memórias e suas identidades no ciberespaço e por esse caminho vêm deslocando sentidos socioculturais da Esclerose Múltipla e da vida em condição crônica de doença, promovendo assim mudanças na memória da própria história da doença. O ciberespaço é o espaço do ativismo e enfrentamento deles. Pois, lutam contra o preconceito e se fazem visto como eles se vêm e querem ser vistos. Comentamos na introdução que o valor que suas narrativas evidenciavam era a vida como denominador comum da humanidade. Valor que está condicionado a precariedade. Como afirma Guillaume Le Blanc (2007, p. 61) “La précarité n’est accident de lavie. Elle luiestconsubstantielle. La vie estprécarité”<sup>22</sup>. No entanto, essa condição não é

---

<sup>22</sup> Tradução livre: “A precariedade não é acidente da vida. Ela é a mesma substancia da vida. A vida é precária”.

apenas das pessoas doentes, mas acreditamos que uma doença crônica como a EM pode escancarar essa condição na vida de qualquer indivíduo. Essas pessoas que narram suas experiências na Internet, a fazem depois de experimentar, nos limites do corpo, a consciência dessa precariedade e testemunham a forma como encaram a vida depois desse fato. Isso cria uma empatia mediante uma troca de afetos. É nessa troca de afetos que os leitores dos *blogs* acabam por se identificar com os testemunhos *postos* em circulação.

Contudo, apesar dos *blogueiros* não estarem articulando o valor da vida a partir do campo do Patrimônio, suas lutas e reivindicações criam uma conexão com o campo por meio dos direitos humanos. Não devemos nos esquecer que uma das principais referências da carta da Convenção para a Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial de 2003 é a Declaração Universal dos Direitos Humanos de 1948. É nesse ponto que a luta dos *blogueiros* com EM aproxima-se do campo. Entretanto, essa aproximação delinea-se em tensionamentos.

Santos lembra que “as pessoas e os grupos sociais têm o direito a ser iguais quando as diferenças os inferioriza, e o direito a ser diferentes quando a igualdade os descaracteriza” (1997, p.30). É fato que o campo do Patrimônio avançou quanto a reconhecer o direito das minorias. Contudo, as expectativas expressas nas cartas e documento patrimoniais não encontram fiel cumprimento nas políticas implementadas. Santos falava de uma hermenêutica diatópica, isto é, uma leitura que considerasse tanto a competência global a que algumas culturas alcançaram quanto a legitimidade local da cultura das minorias. Essa leitura teria de partir de uma concepção multicultural dos direitos humanos. Concepção que não pensa a partir de culturas hegemônicas, as quais influencia a construção dos mecanismos que regulam as políticas de cultura mundo afora. Ou seja, a cultura da EM partilhada pelos *blogueiros* tem poucas chances de ser notabilizadas numa concepção destas.

A proposta emancipatória do multiculturalismo, que é contra hegemônica, não pretende uma voz uníssona, uma equalização das diferenças. O crédito dado por Santos a hermenêutica diatópica é que ela transforma a temática dos direitos humanos “numa política cosmopolita que ligue em rede línguas nativas de emancipação, tornando-as mutuamente inteligíveis e traduzíveis” (1997, p.30). Porém, sabemos que a questão não é tão simples assim.

Ainda que muita culpa tenha sido atribuída aos pressupostos de matriz europeia, o problema parece mesmo estar na condição humana em si. Santos (1997)

afirma que pelo fato das culturas serem incompletas, sejam elas quais forem, sempre haverá a possibilidade de ferir o direito do outro. Enquanto isso, as “línguas nativas de emancipação” em rede de que fala Santos (1997) parecem encontrar expressão nos movimentos operados pelos *blogueiros* com EM no ciberespaço. A vida vai pedindo passagem como um valor comum da humanidade, independente de as agências construtoras de políticas culturais a reconhecerem ou não.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação procurou traçar reflexões expondo como os testemunhos de vida narrados pelos *blogueiros* com EM disparam afetos empáticos, e como a partir dessa conexão afetiva agenciada no ciberespaço nos foi possível evidenciar valores patrimoniais. O desafio estava *posto*.

Em nossa primeira tarefa procuramos trabalhar a estrutura conceitual. Quer dizer, quem eram afinal de contas os *blogueiros*? Para responder a esta questão trouxemos o aporte teórico de Hall (2000; 2006) Guattari e Rolnik (1996), e passamos a dialogar com os autores. Os *blogueiros* tiveram suas vidas atravessadas por uma doença neurológica auto-imune e sem cura, que lhes gerou um impacto muito grande em suas vidas. Depois do diagnóstico entraram num processo de reelaboração de sentidos para suas vidas. Todavia houve um momento em que eles viraram a chave e passaram a encarar a vida com a doença de tal maneira que lhes permitia falar em qualidade de vida. É, portanto, nesse entrecruzamento do processo lento e doloroso e da virada de chave que percebemos os processos de subjetivação e singularização.

Procuramos mostrar quão envolvidos os três *blogueiros* estavam pela trama dos agenciamentos coletivos de enunciação. Os enunciados médicos falavam de uma doença incurável, degenerativa e com potencial incapacitante. Esse enunciado moveu o chão sob os pés dos três jovens. Todavia, da mesma forma que os deixou sem palavras, também lhe criou uma identidade. O diagnóstico trouxe explicação para os sintomas. Mas o ponto de surgimento de uma linha de fuga da identidade como doente se dá pós-diagnóstico. Os *blogueiros* buscaram informação na Internet e depararam-se com outro fluxo de agenciamentos coletivos de enunciação. Os enunciados do ciberespaço negativaram de tal forma as condições de se viver com a Esclerose Múltipla que os *blogueiros* se negaram a aceitá-los. Quer dizer, não poder ser só aquilo. Impulsionado por uma vontade de saber mais sobre a doença, encontram outros fluxos de enunciados que positivavam a experiência com a doença que vinham de outros *blogs*, que por sua vez constituíam uma rede de outros *blogueiros*. Apesar das particularidades Cynthia, Paula e Gustavo foram agenciados por novos sentidos sobre a vida com a doença.

Assim de dentro das estruturas que os subjetivava os *blogueiros* passaram a agenciar seus enunciados. E a partir daí utilizaram os *blogs* para narrar suas experiências de vida. Os *blogs* se constituíram como instrumentos para além de um

repositório de relatos (auto)biográficos, transformando-se em janelas que mostram os embates de uma fatia da sociedade, trazendo para o ambiente público da mídia social o aspecto privado do cotidiano com a doença. Nesse sentido os *blogs* estavam colaborando para a tessitura de uma memória pública da doença a partir de memória particulares. Empenhados, portanto, nos papeis de ativistas em prol da conscientização da Esclerose Múltipla no país, Cynthia, Gustavo e Paula ajudam a desconstruir uma determinada imagem que se tem do “esclerosado”. Obviamente que, em contrapartida, eles encarnam uma nova imagem, um “novo rosto” da Esclerose Múltipla, e a projetam no espaço público. A inserção dessa nova imagem vem alterando as políticas públicas de saúde no Brasil. Apesar de se dar em meio ao jogo das diferenças identitárias, a disponibilização das narrativas testemunhais dos *blogueiros* suscitam possibilidade de reflexão para além dos embates políticos pertinentes a saúde/doença e as políticas que daí se desdobram.

O posicionamento das narrativas de vida no ciberespaço desafia o campo do Patrimônio Cultural a pensar que a vida é que está na base qualquer política, inclusive a patrimonial. Por isso na segunda parte deste trabalho procuramos tecer uma relação entre as narrativas de vida dos *blogueiros* com o campo do Patrimônio Cultural Imaterial. Ao longo da construção dos conceitos e das políticas de ativação patrimonial, tanto na esfera internacional quanto nacional, as instancias legitimadoras esbarraram-se em problemas com relação a diversidade cultural. São muitos grupos requerendo um patrimônio e pelas mais variadas motivações. Essa diversidade não tem a ver apenas com localização geográfica, tem que ver com a cosmovisão. Para uns a materialidade é o que conta, já para outros é a imaterialidade que importa. Reconhecemos que quanto a isso não deve haver uma compartimentalização das duas naturezas de patrimônio. Em toda materialidade há uma imaterialidade que lhe corresponde e vice-versa.

Contudo, a UNESCO e os países, ou estados membros, a ela afiliada demoraram a reconhecer o valor do aspecto da imaterialidade. Todavia, a demora parece não encontrar razão apenas na processual construção de um quadro jurídico que cubra todas as diversidades. Antes passa pela indispensável questão do respeito a vida, um patrimônio singular. Esse patrimônio é uma natureza englobadora sem ser essencialista, pois não aponta para esta ou aquela identidade. A vida é um valor que precede qualquer identidade em particular, porém é precária. As narrativas de testemunho dos *blogueiros* estão escancarando a precariedade e o alto valor da vida.

O instigante é que os *blogueiros* estão abrindo espaços na esfera da micropolítica (GUATTARI; ROLNIK, 1996), herdeiros da onda democratizante proporcionada pelo ciberespaço desde a década de 1980. De fato, há momentos em que suas narrativas são incorporadas por agências estruturantes, caso das histórias de vida no Museu da Pessoa em São Paulo. Inclusive, as histórias de Cynthia, Gustavo e Paula estão no acervo do Museu da Pessoa. Ainda assim o valor da vida que eles sinalizam transbordam qualquer enquadramento, acervo. E é desse valor que as políticas patrimoniais precisam se contaminar, abrir brechas para os movimentos emancipatórios que se desdobram a partir das políticas culturais hegemônicas.

## REFERÊNCIAS

ABREU, Regina. “Tesouros Humanos Vivos” ou quando as pessoas transformam-se em patrimônio cultural: notas sobre a experiência francesa de distinção do “Mestres da Arte”. In: ABREU, Regina; CHAGAS, Mário (Orgs.). **Memória e patrimônio: ensaios contemporâneos**. 2 ed. Rio de Janeiro: Lamparina, 2009. 320 p.

\_\_\_\_\_. **Dez anos da Convenção do Patrimônio Cultural Imaterial: ressonâncias, apropriações, vigilâncias**. *E-Cadernos CES*, v. 21, p.14-32, 2014.

AMARAL, Adriana; RECUERO, Raquel; MONTARDO, Sandra P. *Blogs: mapeando um objeto*. In: VI Congresso Nacional de História da Mídia, 2008, Niterói. **Anais do VI Congresso Nacional de história da Mídia**. Niterói: UFF, 2008. p. 1-15.

BRASIL. **Constituição (1988)**. Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas. 2016. 496p.

BRASIL. Decreto n. 5753. **Convenção Para a Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial**, Brasília, DF, abr. 2006. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2004-2006/2006/decreto/D5753.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2006/decreto/D5753.htm). Acesso em: 13/04/2019.

BRAYNER, Natália G. **Patrimônio cultural imaterial: para saber mais**. Brasília, DF: INPHAN, 2007. 32p.

BRANDÃO, Joseane Paiva Macedo. Identidade. In: REZENDE, Maria Beatriz; GRIECO, Bettina; TEIXEIRA, Luciano; THOMPSON, Analucia (Orgs.). **Dicionário IPHAN de Patrimônio Cultural**. 1. ed. Rio de Janeiro, Brasília: IPHAN/DAF/Copedoc, 2015. (verbete). ISBN 978-85-7334-279-6

CARDOSO, Gustavo San Martin Elexpe. **Esclerose Múltipla bem representada**. Porto Alegre, RS, 27 fev. 2013. Disponível em: <http://EscleroseMúltiplamultiplaeu.blogspot.com/2013/02/fazendo-novos-amigos.html> Acesso em: 29/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Esclerose Múltipla: a visão de um paciente**. [S.l.] 22 dez. 2014. Disponível em: <https://www.blogueirosdasaude.org.br/EscleroseMúltipla-multipla-a-visao-de-um-paciente>. Acesso em: 30/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Quais mudanças eu promovo em minha vida?** [S.l.] 05 mai. 2016. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/quais-mudancas-eu-promovo-em-minha-vida>. Acesso em: 03/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Esclerose Múltipla: do que são feitos nossos sonhos?** São Paulo, 19 set. 2017. Disponível em: <https://saude.abril.com.br/blog/com-a-palavra/EscleroseMúltipla-multipla-do-que-sao-feitos-nossos-sonhos/>. Acesso em: 15/12/2018.

CARDOSO, G; ALBUQUERQUE, W.; VENERA, R. **Entrevista de História Oral de Vida**. São Paulo, SP, 01 mar. 2018. [A entrevista encontra-se transcrita no Apêndice “C” desta dissertação].

CEMBRANELLI, Fernando. **Pacientes 2.0: como a internet está transformando a relação médico-paciente?** Saúde Business, online, 02 nov. 2014. Disponível: <https://saudebusiness.com/empreendedorismo-saude/pacientes-2-0-como-regina-holliday-e-outros-pacientes-utilizam-a-web-para-transformar-a-relacao-medico-paciente>.

COELHO, Ilanil; URIBE, Daniel. A construção do conceito de “Patrimônio Cultural Imaterial”: (Des)conexões entre o discurso da Unesco e a legislação colombiana. *In*: GUSSO, Luana de C. S.; TOBAR, Felipe B. (Orgs.). **Ensaio sobre direito e patrimônio cultural na América Latina**. Florianópolis: EMais, 2018.

CHUVA, Márcia. Por uma história da noção de patrimônio cultural no Brasil. *In*: **Revista do Patrimônio, nº 34/2012**. Rio de Janeiro: IPHAN (organização: Márcia Chuva).

CONSELHO INTERNACIONAL DE MONUMENTOS E SÍTIOS (Icomos). **Declaração do México**. 1985. Disponível em: <http://portal.iphan.gov.br/uploads/ckfinder/arquivos/Declaracao%20do%20Mexico%201985.pdf>. Acesso em: 03/02/2019.

DELEUZE, G; GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**. 1ª ed. São Paulo: Editora 34, v. 1,1995. PDF. Disponível em: <http://conexoesclinicas.com.br/wp-content/uploads/2016/04/deleuze-guattari-mil-platos-vol1.pdf>.

\_\_\_\_\_. **O anti-Édipo: capitalismo e esquizofrenia**. Trad. Luiz B. L. Orlandi. São Paulo: Editora 34, 2010.

GUATTARI, Felix; ROLNIK, Sueli. **Micropolítica: cartografias do desejo**. 4ed. São Paulo: Vozes, 1996. 327p.

HALL, Stuart. **A identidade cultura na pós-modernidade**. Trad. Tomaz Tadeu da Silva. 11ª ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

\_\_\_\_\_. Quem precisa da identidade? *In*: SILVA, Tomaz Tadeu da. (Org.). **Identidade e Diferença**. A perspectiva dos Estudos Culturais. Petrópolis: Vozes, 2000.

IPHAN. **Aloísio Magalhães, o nome que inovou as políticas de patrimônio**. 2015. Disponível em: <http://portal.iphan.gov.br/noticias/detalhes/3216/aloisio-magalhaes>. Acesso em: 03/02/2019.

KFOURI, Paula Prado. **Os primeiros resultados**. [S.l.] 26 set. 2014a. Disponível em: <http://esobreviver.blogspot.com/2014/09/os-primeiros-resultados.html>. Acesso em: 30/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Os primeiros passos de uma recém-diagnosticada.** [S.l.] 19 nov. 2014b. Disponível em: <http://esobreviver.blogspot.com/2014/11/os-primeiros-passos-de-uma-recem.html>. Acesso em: 30/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Hoje, eu escolho minha saúde.** [S.l.] 11 fev. 2015a. Disponível em: <http://esobreviver.blogspot.com/2015/02/hoje-eu-escolho-minha-saude.html>. Acesso em: 30/01/2019

\_\_\_\_\_. **Ciclo da morte.** [S.l.]. 24 fev. 2015b. Disponível em: [http://esobreviver.blogspot.com/2015/02/ciclo-da-morte\\_24.html](http://esobreviver.blogspot.com/2015/02/ciclo-da-morte_24.html). Acesso em: 30/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Afinal, pode ou não pode?** [S.l.] 29 abr. 2015c. Disponível em: <http://esobreviver.blogspot.com/2015/04/afinal-pode-ou-nao-pode.html>. Acesso em: 30/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Um dia para comemorar!** [S.l.] 29 jul., 2015d. Disponível em: <http://esobreviver.blogspot.com/search?q=Um+dia+para+comemorar>. Acesso em: 30/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Alimentação e Esclerose Múltipla.** [S.l.] 04 dez. 2015e. Disponível em: [http://esobreviver.blogspot.com/2015/12/alimentacao-e-Esclerose Múltipla-multipla.html](http://esobreviver.blogspot.com/2015/12/alimentacao-e-Esclerose-Multipla-multipla.html). Acesso em: 30/01/2019.

\_\_\_\_\_. **O “check-list” amado de cada dia.** [S.l.] 01 mar. 2016a. Disponível em: <http://esobreviver.blogspot.com/2015/08/o-check-list-amado-de-cada-dia.html>. Acesso em: 30/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Você.** [S.l.] 15 abr. 2016. Disponível em: [http://esobreviver.blogspot.com/2016/04/voce\\_15.html](http://esobreviver.blogspot.com/2016/04/voce_15.html). Acesso em: 30/01/2019.

KFOURI, P; ALBUQUERQUE, W.; VENERA, R. **Entrevista de História Oral de Vida.** São Paulo, SP, 02 mar. 2018. [A entrevista encontra-se transcrita no Apêndice “D” desta dissertação].

LE BLANC, Guillaume. **Canglihem et les normes.** Paris: Presses Universitaires de France, 2007.

MACEDO, Cynthia de Sá Vasconcelos Mortimer. **Como aceitar o diagnóstico da EM.** Balneário Camboriú, SC, 06 mar. 2014a. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/2014/03/06/COMO-ACEITAR-O-DIAGNÓSTICO-DA-EM>. Acesso em: 17/09/2018.

\_\_\_\_\_. **A arte de perder: filosofias de um domingo chuvoso.** Balneario Camboriú, SC, 14 jun. 2014b. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/2015/06/14/A-ARTE-DE-PERDER-Filosofias-de-um-domingo-chuvoso>. Acesso em 02/10/2018.

\_\_\_\_\_. **O gosto amargo da pulsoterapia: lidando com os surtos.** Balneário Camboriú, SC, 18 out. 2014b. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single->

*post/2014/10/18/O-GOSTO-AMARGO-DA-PULSOTERAPIA-Lidando-com-os-Surtos*. Acesso em: 02/10/2018.

\_\_\_\_\_. **Como a Esclerose Múltipla salvou a minha vida: escolhendo a felicidade**. Balneário Camboriú, SC, 01 nov. 2014c. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/2014/11/02/COMO-A-ESCLEROSE-MULTIPLA-SALVOU-MINHA-VIDA-ESCOLHENDO-A-FELICIDADE>. Acesso em: 02/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Pense positivo!** Balneário Camboriú, SC, 20 jul. 2015a. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/2015/07/20/PENSE-POSITIVO>. Acesso em: 29/01/2019

\_\_\_\_\_. **Eu sou o outro: 2º Encontro de pacientes e blogueiros de Esclerose Múltipla**. Balneário Camboriú, SC, 23 ago. 2015b. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/2015/08/23/EU-SOU-O-OUTRO-2%C2%BA-Encontro-de-Pacientes-e-Blogueiros-de-Esclerose-M%C3%BAltipla>. Acesso em: 29/01/2019

\_\_\_\_\_. **#ficaAVONEX**. Balneário Camboriú, SC, 11 out. 2015c. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/2015/10/11/ficaAVONEX>. Acesso em: 06/02/2019.

\_\_\_\_\_. **Solidariedade em pelotão: a Esclerose Múltipla cruzando o Atlântico**. Balneário Camboriú, SC, 7 nov. 2015d. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/2015/11/08/SOLIDARIEDADE-EM-PELOT%C3%83O-A-Esclerose-M%C3%BAltipla-M%C3%BAltipla-cruzando-o-Atl%C3%A2ntico>. Acesso em: 29/01/2019.

\_\_\_\_\_. **Como é ser esclerosado no Brasil**. Balneário Camboriú, SC, 30 ago. 2016. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/2016/08/30/Como-%C3%A9-ser-esclerosado-no-Brasil>. Acesso em: 26/01/2019.

MACEDO, C.; ALBUQUERQUE, W.; VENERA, R. **Entrevista de História Oral de Vida**. Joinville/SC, 23 nov. 2017. [A entrevista encontra-se transcrita no Apêndice “B” desta dissertação].

\_\_\_\_\_. **A fadiga não gosta e imprevistos... então vamos poupar colheres**. Balneário Caboriú, SC, 01 jan. 2018. Disponível em: <https://www.emparaleigos.com/single-post/A-FADIGA-NAO-GOSTA-DE-IMPREVISTOS>. Acesso em 26/01/2019.

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

MATOS, Júlia Silveira; SENNA, Adriana Kivanski de. História Oral como fonte: problemas e métodos. *Historiæ*, Rio Grande, 2 (1): 95-108, 2011.

MÁXIMO, Maria Elisa. O eu encena, o eu em rede: um estudo etnográfico nos *blogs*. *Civitas - Revista de Ciências Sociais*, [S.l.], v. 7, n. 2, p. 25-47, out. 2007. ISSN

1984-7289. Disponível em:  
<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/civitas/article/view/3523>>.

\_\_\_\_\_. O “paciente informado”: primeiras notas de um estudo etnográfico. *In*: SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos (Orgs). **Políticas etnográficas no campo da cibercultura**. Brasília: ABA Publicações; Joinville: Editora Letradágua, 2016. 208p.

MUSEU DA PESSOA. **Tecnologia Social da Memória: para comunidades, movimentos sociais e instituições registrarem suas histórias**. São Paulo: ABRAVIDEO: Fundação Banco do Brasil, 2009.

MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION. **Atlas da Esclerose Múltipla 2013**: Mapeamento da Esclerose Múltipla no mundo. Trad. Associação Brasileira de Esclerose Múltipla. London: Multiple Sclerosis International Federation, 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, CIÊNCIA, E A CULTURA (UNESCO). **Constituição da Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura**. 2002. Disponível em:  
<<https://unesdoc.UNESCO.org/ark:/48223/pf0000147273>>. Acesso em: 02/02/2019.

\_\_\_\_\_. **Convenção para a Proteção do Patrimônio Mundial, Cultural e Natural de 1972**. 1972. Disponível em:  
<[https://unesdoc.UNESCO.org/ark:/48223/pf0000133369\\_por](https://unesdoc.UNESCO.org/ark:/48223/pf0000133369_por)>. Acesso em: 02/02/2019

\_\_\_\_\_. **Recomendação sobre a Salvaguarda da Cultura Tradicional e Popular de 1989**. 1989. Disponível em:  
<http://www.portaldoconhecimento.gov.br/bitstream/10961/238/4/Anexo%203%20-%20Doctos%20UNESCO.pdf>. Acesso em: 02/02/2019.

\_\_\_\_\_. **Convenção para a Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial**. 2003. Disponível em: <https://ich.UNESCO.org/doc/src/00009-PT-Brazil-PDF.pdf>. Acesso em: 03/02/2019.

PEREIRA, J. V.; WORCMAN, K. (Orgs.). **Memória, rede e mudança social**. São Paulo: Museu da Pessoa, SESC SP 2005.

PRIMO, Alex. Os *blogs* não são diários pessoais online: matriz para a tipificação da *blogosfera*. **Revista FAMECOS**, Porto Alegre, n.36, p.p 122-128. 2008. ISSN 1415-0549. Disponível em: <[http://www.ufrgs.br/limc/PDFs/revista\\_famecos.pdf](http://www.ufrgs.br/limc/PDFs/revista_famecos.pdf)>. Acesso em: 15/11/2018.

POULOT, Dominique. A razão patrimonial na Europa do século XVIII ao XXI. *In*: **Revista do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional**, n.34, Curitiba: Gráfica Finaliza, 2012.

SACRAMENTO, Igor. “A autoestima é muito importante”: a retórica da salvação pessoal nos relatos de celebridades sobre o *bullying*. **Lumina** (UFJF), Juiz de Fora, v.11, n. 3, p. 55-74, set./dez. 2017. Disponível em:

<https://lumina.ufjf.emnuvens.com.br/lumina/article/viewFile/590/528>>. Acesso em: 15 jun. 2018. Acesso em: 07/02/2019.

SANTOS, Boaventura de Souza. **Uma concepção multicultural de direitos humanos**. *Lua Nova* [online]. 1997, n.39, pp.105-124. ISSN 0102-6445. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-64451997000100007>.

SELIGMANN-SILVA, Márcio. Literatura de testemunho: os limites entre a construção e a ficção. **LETRAS: Revista do Mestrado em letras da UFMS – RS**, n.16, jun.1998, p.p. 9-37.

\_\_\_\_\_. Narrar o trauma: a questão dos testemunhos de catástrofes históricas. **Psicol. clin.** [online]. 2008a, vol.20, n.1, pp.65-82. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-56652008000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-56652008000100005&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 0103-5665.

\_\_\_\_\_. Testemunho da Shoah e literatura. Aula ministrada no curso Panorama Histórico do Holocausto em 2008b. **Revista Eletrônica Rumo à tolerância**. FFLCH-IEL-UNICAMP, 2008, pp.1-16. Disponível em: [http://diversitas.fflch.usp.br/files/active/0/aula\\_8.pdf](http://diversitas.fflch.usp.br/files/active/0/aula_8.pdf). Acesso em: 21/11/2018.

\_\_\_\_\_. Grande Sertão: Veredas como gesto testemunhal e confessional. **Alea** [online]. Rio de Janeiro: Jan./Jun. 2009a, vol.11, n.1, pp.130-147. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1517-106X2009000100011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-106X2009000100011&lng=en&nrm=iso)>. ISSN 1517-106X. Acesso em: 21/11/2018.

\_\_\_\_\_. Testemunho e a política da memória: o tempo depois das catástrofes. **Projeto História: Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados de História**, [S.l.], v. 30, dez. 2009b. ISSN 2176-2767. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/revph/article/view/2255>>. Acesso em: 20 nov. 2018.

\_\_\_\_\_. O local do testemunho. **Revista Tempo e Argumento**. Florianópolis, v.2, n.1, p.3 – 20, jan./jun. 2010.

SZYMCZAK, Maureen B. **Histórias de vida e patrimônio cultural: desafios do museu da pessoa**. 2018. 189f. Dissertação (Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade) – Universidade da Região de Joinville, Joinville.

TAYLOR, Diana. Performance e Patrimônio Cultural Intangível. **PÓS: Revista do Programa de Pós-graduação em Artes da EBA/UFMG**, v. 1, n. 1, p. 91-103, 2011

TEIXEIRA, Joaquim de Sousa. Hermenêutica do testemunho. **Revista Didaskalia**, v.21, n.1, Lisboa: 1991, p.p. 29 – 61. ISSN 0253-1674. Disponível em: <https://repositorio.ucp.pt/bitstream/10400.14/16832/1/V02101-029-061.pdf>. Acesso em: 20/11/2018.

VALE, Simone do. Saúde e preconceito: narrativas do medo. **Revista Eletrônica do Programa de Pós-graduação em Mídia e Cotidiano**, Artigos Seleção livre, n. 2, p. 182-200, junho 2013.

VALENÇA, Nilton. **Patrimônios vivos de Pernambuco: uma análise sobre a cessão dos direitos patrimoniais de autor**. 59 p. il. 2014. Monografia (Curso de Formação de Gestores Culturais dos Estados do Nordeste) – Instituto de Humanidades, Artes e Ciências Professor Milton Santos, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2014.

VAZ, Paulo. (2002). Um corpo com futuro. In A. Pacheco, G. Cocco & P. Vaz (Org.). **O trabalho da multidão**. Rio de Janeiro: Gryphus, 2002.

VENERA, Raquel A. L. S. A construção de um dispositivo de interpretação da Análise do Discurso: possibilidades nas pesquisas educacionais sobre juventudes. In: VENERA, R. A. L. S.; CAMPOS, Rosânia (Orgs.). **Abordagens teórico-metodológicas: primeiras aproximações**. Joinville: UNIVILLE, 2012.

\_\_\_\_\_. Histórias de vida e patrimônio. **Museologia e Patrimônio** - Revista Eletrônica do Programa de Pós-Graduação em Museologia e Patrimônio - Unirio | MAST - vol.10, n.1, 2017.

WORCMAN, Karen; PEREIRA, Jesus Vasquez (Coords.). **História falada: memória, rede e mudança social**. São Paulo: SESC, SP. Museu da Pessoa: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo, 2006.

## APÊNDICE A – QUADRO RESUMIDO DE INFORMAÇÕES SOBRE OS ENTREVISTADOS

Nome	Tempo de diagnóstico	Último surto da EM	Faz uso de medicação e qual?	Possui sequelas e Quais?	Atividade laboral	Hoje é aposentado?		Perfil (informações que eu tenho sobre essas pessoas)
						sim	não	
Cynthia Macedo			Tecfidera	Não aparente	Advogada Escritório próprio		X	Primeira usuária do Tecfidera a conseguir a medicação pelo SUS, via judicial. Foi advogada da própria causa. Possui 3 irmãs, o pai e a mãe são separados, ela mora com a mãe, mas fala com muito carinho do pai. Conta de uma irmã que mora nos EUA e por essa via se consulta lá e iniciou com a medicação nova por lá. Já sofreu depressão profunda... escreve o blog <a href="http://www.emparaleigos.com/sobre-a-blogueira">http://www.emparaleigos.com/sobre-a-blogueira</a> O blog é traduzido para o inglês. Mora em Balneário Camboriú
Gustavo San Martin	7				Empreendedor AME			É de SP, neto mais velho de uma família espanhola, tradicional e muito bem sucedida economicamente. Soube da EM no auge do início da carreira e rompeu com todas as expectativas da família e se transformou em monitor de um acampamento. Ficou lá um ano, quando criou a AME.
Paula Kifouri	13				Profissional da Comunicação?			É de SP e produziu o canal de TV no YouTube “Qualidade Viva” da AME. Decidiu ter um bebê depois do diagnóstico. É muito amiga do Gustavo.

## APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE CYNTHIA MACEDO

### ENTREVISTA EXTRAÍDA DO PROJETO DE PESQUISA HISTÓRIAS DE VIDA E PATRIMÔNIO CULTURAL EM REDE: O DESAFIO DA MEMÓRIA DIANTE DA AMEAÇA DA PERDA 2

Entrevista com Cynthia de Sá Vasconcelos Mortimer Macedo em 23/11/2017. O encontro foi no Laboratório de Audiovisual da Univille e estavam presentes:

- Professora Raquel ALS. Venera;
- Mestrando Wesley Batista de Albuquerque;
- Mestranda Roberta Buriti;
- Bolsista Lucas de Lara;
- Bolsista Gustavo Narte;
- Bolsista Bruna de Souza Medina;
- Voluntária Larissa Graper;
- Voluntária Bianca Mellato;
- Voluntária Maureen Bartz.

#### Edições:

1. A transcrição do áudio foi realizada por Bruna de Souza Medina;
2. Formatação final do texto feito por Stéfanie Karine Metzner, Gustavo Narte professora Raquel ALS Venera. A entrevistada leu a transcrição e concordou com os ajustes. Nesse momento foi feita uma limpeza dos cacoetes da fala, um acréscimo de palavras entre parênteses que ajudam no entendimento do contexto e a formatação do texto. Foi feita algumas pequenas correções, especialmente nas palavras como: tá-está; pra-para a, pro-para o, né-não é? Em alguns casos os cacoetes foram mantidos como o 'ah, tá!', ai, daí, então, com o objetivo de preservar o gênero oral do documento. Foram mantidas também as construções das frases e o estilo da oralidade. Em itálico estão pequenas sínteses ou conversas de acontecimentos no entorno da entrevista, assim como o contexto externo da entrevista.
3. E1 – Raquel ALS. Venera;  
E2 – Wesley Batista de Albuquerque;  
R – Resposta da entrevistada.

#### Introdução:

*Raquel recebe Cynthia e lhe mostra o laboratório, apresenta a equipe, e fala sobre a como vai ser a dinâmica da entrevista, explicando para Cynthia como funciona a pesquisa, qual a finalidade, como ela conduz as entrevistas e que o material da entrevista será transcrito e editado, as fotos trazidas serão catalogadas em fichas, e que todo o material depois de pronto será enviado para a reserva técnica do Museu da Pessoa.*

#### Desenvolvimento da entrevista:

E2— Bom Dia Cynthia!

R— Bom dia!

E2— Vamos começar então. Eu queria que você dissesse seu nome completo, data e local de nascimento.

R— Cynthia de Sá Vasconcelos Mortimer Macedo. Nasci em doze de novembro de mil novecentos e oitenta e sete, na cidade de Recife, Pernambuco.

E2— Qual é o nome do seu pai e da sua mãe?

R— Meu pai se chama Paulo Mortimer Macedo e minha mãe Gloria de Sá Vasconcelos.

E2— E de seus avós?

R— Maria Luzia de Sá Vasconcelos, Domicio Gabriel Vasconcelos e Ligia Mortimer Macedo, Sinvo Mortimer Macedo.

E1— Acho que você não tem Esclerose Múltipla, não (risos).

R— Difícil lembrar o nome dos quatro assim (risos).

E2— Tem irmão, irmãs? Quantos são?

R— Tenho duas irmãs mais velhas, a Marina que é oito anos mais velha que eu, e a Christina que é dez anos mais velha que eu.

E2— Elas têm apelido? Você tem apelido?

R— (risos) Tenho, e elas também. Minha irmã Christina eu costumo chamar de Maninha, minha irmã Marina a gente chama de Ma, Mazinha e eu em casa sou a Avestruz.

(Risos)

R— Ou a neném, para uma, para mais velha eu sou a neném e para a do meio eu sou a avestruz, porque sou um pouco desastrada. É, sou bem comilona, e aí ela me chama, as pessoas normalmente perguntam, daí ela fala: olha para ela, parece uma ave mesmo (risos). E assim foi, pegou, muitas pessoas me conhecem como ave.

E1— E por que Cynthia?

R— Na verdade eu ia me chamar Poliana, por causa do livro “Pollyanna”, e minha irmã mais velha, que hoje mora nos Estados Unidos, sempre teve essa coisa com nomes americanos, ia ser um Pollyanna bem, bem chique, com dois “l”, “y” e aquela coisa toda. e aí, elas estavam numa discussão, vendo uma revista, e daí encontraram o nome Cynthia, com “y”, “n” e “th”, e aí gostaram e ficou, e trocaram pela Poliana bagunçada (risos).

E1— Então tu é a caçula, elas tinham quantos anos quando você nasceu?

R— A Marina tinha oito anos e a Christina tinha dez, eu fui a bonequinha da casa, fui uma temporona e a bonequinha da casa, na verdade tenho três mães (risos).

E2— E o que tu conhece da história da tua família?

R— Olha, eu conheço a minha vivência, não é? em família, diária. Alguma coisa dos meus avós, mais assim, não muito. A gente nunca foi muito de ir atrás das origens, assim. Sei que tem origem portuguesa, sei que tem origem inglesa, mas eu não fui atrás de como eles viveram, nunca tive muita essa curiosidade.

E1— Mas você sabe um pouco? O pouco que você sabe é o que?

R— É, bom, meus avós, é, meus avós maternos são mineiros de Belo Horizonte. Perto de Minas, meu avô teve fazenda, açougue por muito tempo, faleceu jovem, antes dos setenta. Arã... minha avó materna perdeu a mãe logo que ela nasceu, no parto. Então, foi adotada, viveu, a gente foi perdendo um pouco das origens em função disso. É, mas tenho contato com todo familiar, é... de tios, tios avós e etc. E na família do meu pai, que eu acabei perdendo mais o contato durante a vida. Mas, meus avós, também mineiros de Belo Horizonte, e meu avô, Sinvo, ele faleceu antes de eu nascer. Desculpa, um pouco depois que eu nasci. E minha avó paterna faleceu eu tinha dez

anos mais ou menos, então a gente acabo, não é? perdendo esse enraizamento. E quando viemos morar para Santa Catarina viemos só minha mãe e minhas irmãs, e depois minha irmã acabou indo para os Estados Unidos e mora lá faz vinte anos.

E2— E o que eles faziam? Eles trabalhavam em alguma coisa específica?

R— Os mais recentes? os meus avós?

E1— Eles tinham fazenda, né?

R— Isso. A minha avó materna, é, materna, e a paterna, ela era dona de casa, não trabalha e meu avô Sinvo, se eu puder resgatar ali um cantinho da minha mãe (*Cynthia pergunta a sua mãe, Dona Gloria, sobre a profissão de seu avô paterno*) professor, né mãe? (*Dona Gloria responde a Cynthia*) a avó paterna desculpa, (*Dona Glória responde a Cynthia*) A avó Ligia que faleceu, minha avó materna está com noventa e quatro anos, está viva. Foi professora também durante um tempo.

E1— Se eu to entendendo, vocês vieram para Santa Catarina e tiveram contato com um núcleo familiar menor.

R— Isso. Meu núcleo familiar, ele é hoje minha mãe e minhas irmãs. Meu pai mora nos Estados Unidos também há algum tempo e meus pais são separados desde que eu tenho quatro anos. Nós vivemos na mesma cidade desde que eu tenho nove. Temos contato, nos damos bem, mas é um relacionamento distante, fisicamente e de vez em quando afetivamente também.

E1— E você lembra dessa fase que eles moravam juntos, aos quatro anos?

R— Lembro, lembro.

E1— Como é que era?

R— A gente veio na verdade de Recife para Belo Horizonte. Eu tinha cerca de dois anos e meio. Então, obviamente não lembro muita coisa, mas em Belo Horizonte a gente viveu numa família unida. Eles estavam em época de separação, então eu vivenciei algumas brigas, mas, não é? Acontece. Enós tínhamos uma loja, uma oficina mecânica em Belo Horizonte, então eu vivi muito essa questão de brincar de criança dentro da loja.

E1— Que época era isso Cynthia?

R— Era, foi até mil novecentos e noventa e sete, eu tinha dos quatro aos sete, mil novecentos e noventa e dois começou, mil novecentos e noventa e três até mil novecentos e noventa e sete.

E1— Eu morava lá perto.

R— Há é!

E1— Onde que era a loja?

R— Era na Avenida Francisco Sá, no Prado.

E1— No Prado.

R— Numa loja bem grande, tem uma fotinho ali que eu coloquei, eu com uns quatro brincando no meio dos pneus.

E1— Que legal!

R— Era muito legal, era superdivertido.

E2— Tua mãe trabalhava junto com seu pai?

R— Sim, minha mãe trabalhava com meu pai, então era todo dia ali dentro daquela loja.

E2— Era o comércio da família?

R— Era o comércio da família, exatamente. O meu pai era bancário, foi bancário durante muitos anos e eles moraram em Recife. Por conta disso, e daí, eles viajaram, mudaram para muitos lugares, dentre eles Blumenau, eu não era nascida ainda. Chegaram a morar em Manaus, eu também não era nascida, ai foram para Recife, foi

quando eu nasci. Logo ele saiu do banco, retornaram para Belo Horizonte e decidiram abrir a loja, e aí foi essa época assim que eu mais vivi o núcleo familiar.

E1— Moravam no Prado também?

R— Morávamos do lado da loja, depois só que a gente foi mudar, quando eles definitivamente se separaram e foram, e decidiram ir cada um para o seu lado. Mas até então, nós tínhamos uma casa do lado da loja, uma casa bem grande, dois andares e com cachorros, vivibrincando na terra e aquela coisa toda.

E1— Como é que era isso?

R— Era muito divertido. Porque assim, é, chegou uma fase na vida que as minhas irmãs estavam adolescentes. Elas não queriam mais brincar com a bonequinha delas. Apesar de que sempre brincaram, a gente sempre esteve juntas, mas eu acabei brincando muito tempo sozinha. Então, eu ia, fazia papinhas e plantava na terra, brincava com os cachorros e sempre suja, aranhada, sempre machucada (risos).

E1— Nessa casa?

R— Nessa casa. Tive todos os tipos de bicho do mundo, tive desde galo, até rã, (risos) todo tipo. E a gente brincava assim, era superdivertido.

E1— E você ia para escola?

R— Ia, ia, com quatro anos, passei, comecei a ir para escola também, muito gostoso, sempre. Na verdade, assim, sair de casa para ir à escola sempre foi um problema. Dizem que quando a gente gosta muito de casa a gente não gosta de ir para escola, não é? E sempre foi um chororô para ir para escola. Chegando lá, adorava e não queria voltar para casa. Mas o ambiente familiar sempre foi muito aconchegante, então era muito gostoso.

E2— Cynthia teve um motivo específico, porque tu falou que teu pai era bancário, não é?

R— Sim.

E2— E de onde que veio essa motivação dele de abrir uma oficina? De peças, não é?

R— Isso, era uma oficina mecânica, não é? Na verdade, assim, ele, ele tem muito o, o empreendedorismo, não é? Ele não gosta muito de ser mandado, sabe? E aí, ele optou por sair e criar o negócio dele. E foi num imóvel que era da família, aí veio a ideia e abriram essa loja.

E2— Teu pai era natural de onde?

R— De Belo Horizonte.

E2— De Belo Horizonte?

R— Sim.

E2— E essa itinerância foi devido ao cargo de bancário?

R— Foi devido ao cargo de bancário, ele começou muito jovem no Citibank. Na época começou como office boy e foi crescendo e ele chegou ao cargo de vice-presidente do banco. E aí, por isso que ele era bastante transferido. E assim, optou por abandonar essa vida e começar de novo.

(Risos)

E2— Tendo em vista que essa experiência com essa loja, a casa, com a família e aí veio o divórcio, como foi essa experiência para você?

R— Olha Wesley, foi tudo muito paulatino assim, as coisas foram acontecendo, sabe? E eu, obvio que o fim de um relacionamento é muito complicado, ainda mais com três filhas pequenas, não é? E uma loja em comum, eles eram sócios, então tudo culminou para ocorrer o divórcio, mas tudo muito conversado, sempre foi muito aberto. O diálogo que eu sempre tive com meus pais sempre foi muito aberto e minhas irmãs mais velhas também. Sempre foram muito amigas, então eu sabia, desde muito pequena, o que estava acontecendo, quando a gente teve que se mudar, quando eu via brigas.

Tudo que acontecia eu entendia o que estava acontecendo. Então, não me pegou de surpresa, sabe? Eu consegui racionalizar tudo aquilo, e sair de casa bem. E tinha o contato, sempre que eu podia estava junto com todos eles. Então, para mim foi natural, foi uma questão natural assim, eu não consigo enxerga-los juntos, sabe?

E1— Então você não tem nenhum trauma de infância da separação?

R— Não, eu tenho mais trauma das brigas. Elas me marcaram, sabe? Mas não o fato, a separação foi um alívio, não é? Tanto a, a separação de fato, ela, na verdade eles se separaram e a gente vivia nessa mesma casa, porque a casa era muito grande. Então, a gente tinha convivência ainda, e isso que causava muitas brigas. Então, foram dos meus quatro aos sete anos a gente ainda estava na mesma casa. Mas aí, depois que a gente saiu, aí realmente veio o alívio de poder viver a vida mais leve, apesar de que isso só aconteceu de verdade quando a gente se mudou para Santa Catarina.

E1— Mas antes de falar de Santa Catarina. Você ouvia de quando eles se encontraram, sobre esse casal, como eles se conheceram, como era essa história, da sua família?

R— A minha família começou por apresentação de pais, me parece que eles eram vizinhos e queriam juntar. O pai chegou a servir o exército um tempo, aí quando ele foi, voltou do exército, ele foi apresentado a minha mãe. Aí começou. A minha mãe era esportista, jogava vôlei, fazia ginástica e estava nesse auge todo e aí conheceu meu pai, que era um homem muito bonito. E é ainda. Ele é um homem muito bonito, minha mãe também é muito bonita, e começaram o namoro. E aí começaram a se relacionar, eles se casaram com vinte e sete, a minha mãe tinha. E meu pai vinte e oito. Eles têm um ano só de diferença. Não, desculpa. É, acho que foi isso. Foi isso, vinte e sete. E aí, Christina, minha irmã mais velha, nasceu um pouco depois disso, e aí, eu fui nascer depois de dez anos, quando a minha mãe estava com trinta e sete e meu pai com trinta e oito.

E1— Você já falou que seu pai era muito bonito, que sua mãe era muito bonita, como você descreveria seu pai?

R— Hum, meu pai, fisicamente? Geral?

E1— Geral, pessoa.

R— Meu pai é um homem imponente. Por ser muito bonito, chama muito a atenção. É, ele é um homem com um intelecto bastante apurado, ele gosta muito de leitura, ele realmente, quando ele fala, ele sabe do que ele está falando. E ele gosta de conversar e de saber todos os assuntos. É, ele é um homem carinhoso, ele é do jeito dele, ele é um homem bastante carinhoso, ãrã, ele gosta muito de ter razão (risos), adora ter razão, ãrã, não sei, acho que por aí (risos).

E2— E a mãe?

R— A mamãe é difícil de falar (risos). Minha mãe é, sabe a pessoa que é o tudo? Que a gente descreve e nunca é o bastante a descrição. Minha mãe é linda por fora e por dentro.

*A entrevista é parada para resolver um problema técnico com a câmera que está gravando, enquanto isso Cynthia fala com sua mãe. Raquel pede desculpa a Cynthia e pede para ela recomeçar.*

R— Então, mamãe é tudo e mais um pouco. Mamãe é linda por dentro, por fora, ela é a pessoa mais generosa que eu conheço. Que tudo que ela pode fazer para o bem dos outros ela faz. É engraçado que quando eu tive o surto da Esclerose Múltipla, ela estava muito preocupada em contar para minha avó, que já é bastante senhora. Está com quase, hoje ela está com noventa e quatro anos. Ela tinha noventa. É que eu tinha recebido o diagnóstico de uma doença tão grave, e minha avó tirou aquilo de letra e

falou para ela: olha filha tem gente que nasce para ficar doente e tem gente que nasce para cuidar, e você nasceu para cuidar. E esse sempre foi o pensamento, assim, aquilo encaixou como uma luva, porque minha mãe nasceu para cuidar dos outros, ela sempre quis o bem dos outros antes do bem dela, e isso eu vi na minha infância, na minha adolescência, na minha vida adulta e até hoje. Moro com ela, é uma pessoa que é muito difícil de falar, porque tudo que eu falo é pouco (riso).

E2— E dentro desse período da tua infância você falou da casa e da loja próximo a casa e como é que era o bairro, fora de casa, o ambiente de trabalho, como foi essa tua experiência no bairro na tua infância?

R— A gente morava numa cidade muito grande. Belo Horizonte já era uma cidade metropolitana e a gente já tinha que ter o cuidado de não ficar até tarde na rua, aquelas coisas todas. Mas apesar disso, é, eu consegui ter uma infância muito na rua, eu consegui brincar, eu consegui jogar bola na rua. Eu tinha, a escola era perto, então, tinha os pátios da escola, os amigos iam uns nas casas dos outros. Então, para realmente fazer essas brincadeiras de rua, não tanto ficar dentro de casa. A gente conseguia se divertir, realmente na rua sujando as mãos e os pés. Tinha os clubes também e agente frequentava alguns clubes em Belo Horizonte, então assim, quadra esportiva...

E1— Onde vocês iam Cynthia?

R— A gente ia no, em Sabará, acho que era no próprio Sabará, não é? E no Pique, no Pique a gente ia também. A mãe gostava mais do Sabará, o pai gostava mais do Pique (risos). Meu pai jogava tênis, então no Pique era onde o pessoal jogava tênis e gostava do tênis. Quando a gente ia no Sabará era mais a questão animal, tinha cavalo, tinha tudo, era campestre, então.

E2— Na escola a experiência foi boa?

R— Foi, sempre tive boas experiências na escola, sempre fui muito estudiosa, na verdade assim, nem tanto estudiosa, mais caxias, eu era, por causa das irmãs mais velhas. Eu aprendi a ler muito cedo, primeiro que para eu aprendera escrever meu nome eu tive que fazer um treinamento intensivo. Onome já é complicado e é enorme, então, eu estava alfabetizada, eu aprendi a escrever meu nome e estava alfabetizada. E minhas irmãs gostavam muito de brincar de escolinha comigo e eu sempre era a aluna. Eu não podia ser a professora, então, eu aprendi muito, muito cedo. Sempre fui um pouco além da idade e na escola sempre acabei destacando por causa disso. Mas sempre muito moleca. Não sentava na última carteira porque tinha problema de visão e não sabia, então, acabava sentando na primeira, mas assim que eu descobri fui lá para última (risos). E aí, então, assim, tinha essa facilidade de aprender de tudo, mas gostava muito de fazer bagunça, de brincar, de fazer bagunça também.

E2— Tinha alguma disciplina específica ou professor, professora que você gostava?

R— Olha desde muito pequena eu gostava de matemática, desde muito pequena. Sempre gostei de matemática, mas também sempre gostei de ler. Então, chegou um período da minha vida que eu tive que fazer uma escolher difícil, entre seguir um caminho em exatas ou seguir um caminho em humanas, e acabei indo, sem querer, para o caminho de humanas. Apesar de ter querido muito ir para exatas, mas foi sempre nesse sentido assim, de gostar de matemática, de física, de química, sempre gostei bastante, e sempre me dei muito bem com os professores, tenho contato com professores de muito tempo ainda, considero-os amigos (risos).

E1— E aí você com quantos anos você veio para Santa Catarina?

R— Eu estava com nove anos quando vim.

E1— Como foi isso Cynthia, essa mudança?

R— Foi bastante difícil, a mudança foi muito difícil, porque a gente veio por desentendimentos. Nós tínhamos um apartamento em Santa Catarina. Quando eles moraram em Blumenau eles adquiriram um apartamento em Balneário Camboriú. Então, esse apartamento já existia e aí, como a loja em Belo Horizonte não estava indo bem, a minha mãe viu a saída, de encerrar a sociedade com meu pai e vir para Balneário Camboriú por causa do apartamento. Para a gente ter onde morar na verdade. E de início viemos nós duas. A gente é, foi tudo muito novo, ela vim sozinha para uma cidade desconhecida, é, sem profissão, sem, sem ter ideia do que ia acontecer, com uma filha muita pequena, não é? Fui estudar num colégio, não muito bom, mas que foi o único que a gente conseguiu vaga na época, então assim, as coisas se transformaram assim, eu tinha uma segurança.

E1— E suas irmãs?

R— Minhas irmãs de início não vieram, a minha irmã do meio morava em São Paulo. Ela estava fazendo um curso lá, morava com o namorado e a minha irmã mais velha nessa época já estava indo morar nos Estados Unidos. Então, viemos nós duas de início e aí foi bem assustador. Mas, com o tempo a gente foi se adaptando e aí foi encontrando nosso lugar. Ela foi bastante batalhadora, aí minha irmã do meio logo em seguida veio, aí ela começou a trabalhar.

E1— No que sua irmã começou?

R— Ela começou, ela fazia faxina num salão de beleza, e aí ela (a mãe) é formada em Educação Física. Já, trabalhou, trabalhava muito tempo, antes de ir para loja, de abandonar a carreira dela para viver o que meu pai queria viver, ela trabalhava muito com a estética. Numa época que não tinha ainda Fisioterapia, essas coisas, então, ela que fazia todo esse lado, e aí aqui ela foi encontrando o caminho dela nesse sentido. Foi fazer um curso de estética, passou a ser esteticista e está a dezoito anos na estética.

E1— E ela ainda trabalha com a estética?

R— Ainda trabalha, ainda trabalha, e não quer parar, a gente está insistindo, tentando, mas não está conseguindo (risos).

E1— E ela tem negócio lá em Balneário?

R— Não, ela está trabalhando com uma médica dermatologista, ela tem o consultório dela dentro do consultório dessa médica. E está há dezoito anos no mesmo lugar.... Ela começou nesse salão fazendo faxina, logo em seguida ela começou a trabalhar na empresa que fazia distribuição de produto para aquele salão, para os salões da cidade. E assim foi, foi crescendo passo a passo, degrau por degrau.

E1— E você em Balneário Camboriú, tem a escola?

R— Isso, eu comecei a escola. Fiquei dois anos nessa escola, que eu falei que eu entrei. Logo em seguida a gente conseguiu uma bolsa para eu ir para uma escola particular. A questão financeira nessa época realmente foi muito difícil, muito difícil mesmo. Eu comentei, a gente estava comentando isso faz pouco tempo assim, que a gente não passou fome, eu não posso nunca falar que eu passei fome, mas pela batalha que a minha mãe viveu, porque se não fosse isso talvez eu tivesse passado. Então, aí eu sai dessa escola fui para uma escola particular com bolsa, sempre consegui bolsa por mérito esportivo, porque praticava esporte e alguma coisa assim.

E1— E para onde você foi?

R— Eu fui para o Positivo na época. Era na Avenida Central ali e fiquei até a oitava série no Positivo e depois fui para o Unificado. Fiz o Ensino Médio lá e me formei no Unificado, na graduação, no ensino médio, e aí comecei a cursar Univalli.

E1— Você tinha saudade de Belo Horizonte?

R— Eu ia, eu sempre, eu ia em alguns períodos, meu pai ainda morava lá, não tinha ido ainda para os Estados Unidos. Logo que eu mudei para cá, então, a cada seis meses, a cada ano eu ia um pouquinho para lá. Então, a saudade mesmo não dava. Eu estava vivendo tudo muito novo, a gente desconectou muito rápido e abrupto, então aquilo, talvez os traumas vivenciados, aquilo tudo me fez encarar uma vida nova, eu não tinha.

E1— E financeiramente você deve ter sentido muito quando criança?

R— Sente, sente bastante, e sentia muito ainda porque, a gente teve, eu tive uma grande ilusão do que poderia ter sido. Meu pai quando a gente saiu de Recife, a gente vivia muito bem, a gente tinha um apartamento excelente em Boa Viagem de frente para o mar, então toda aquela coisa da loja e tudo mais, e tudo aquilo foi a construção de um castelo que acabou desmoronando. Então, descer desse pedestal foi uma coisa complicada assim. Descer dessa ilusão assim, mas eu sempre fui muito tranquila. Não, acho que não, nunca fui deslumbrada sabe? sempre fui muito batalhadora, porque por mais que a gente tivesse, eu sempre vi meus pais trabalhando. Eu sempre via minha mãe embaixo de carro. Então, eu sempre soube que o dinheiro vinha de trabalho. Eu lembro certinho quando eu descobri como era o dinheiro. Porque a gente estava numa loja e eu queria um brinquedo e eu falava: mãe me dá. Não filha, não tenho dinheiro. Não mãe, mas me dá um cheque (risos), passa um cheque. Mas, não filha. Daí ela me explicou direitinho o que era um cheque. Eu acho que eu tinha uns cinco anos, de onde que vinha, que tinha no banco e que se não tivesse dinheiro lá não tinha como passar o cheque, não sei o que, não sei o que. Tá, agora eu entendi. Realmente, o que que é o dinheiro. Eu acho que tinha uns cinco anos quando descobri isso. E ali eu fui, eu sempre recebia mesada, sempre tinha a noção plena assim de que para ter dinheiro tem que trabalhar. Começava, eu tinha uns dez anos, aqui em Santa Catarina já, eu fazia colarzinho, essas coisas. Tem essa fase, não é? Acho que toda a menina tem essas fases, e eu fazia e vendia. Eu não fazia para mim, eu fazia e vendia, colocava num saquinho e vendia. Teve várias fases assim, de querer empreender e fazer alguma coisa.

E1— E no trabalho, você em relação ao trabalho qual o ensinamento que você tem dos adultos que ficavam a sua volta, o que ficou, o que eles te ensinaram da vida?

R— Nossa, tanta coisa! E me ensinam tanto até hoje, o tempo inteiro. Mais, eu acho que assim, a união da minha família, eu, a união, a cumplicidade, a amizade são coisas que eu levo sempre, o tempo inteiro. E quando eu falo de união, em cumplicidade da minha família, eu falo do núcleo pequeno, minha mãe e minhas irmãs e meu pai também entra. Apesar de ser um pouco mais distante, ele também entra. Meu pai assim, é complicado porque como eu era muito jovem quando eles se separam e eu era muito jovem, a gente se afastou, cada um levou sua vida. Então, ainda que a gente tem uma proximidade, são vidas diferentes, eu não tive a criação paterna. Sempre foi, desde muito pequena já era mais a materna, mesmo eles juntos. Isso foi até hoje, mas a cumplicidade existe, ele participa até hoje, entre todos. Então, essa união e esse respeito, essa cumplicidade entre nós eu carrego muito.

E1— Deixa só eu entender uma coisa Cynthia, então vocês vieram para Santa Catarina, você e sua mãe e as irmãs já estavam na vida delas.

R— Sim.

E1— Aí você fala que você mora com as três, hoje.

R— É.

E1— Quando elas vieram?

R— Na verdade, a Christina que é a mais velha, não veio nunca, a Christina mora há vinte anos nos Estados Unidos. Quando nós viemos para cá, ela foi para lá e assim

permaneceu. A Marina estava em São Paulo na época, e um ano e pouco depois, mais ou menos a gente veio em mil novecentos e noventa e sete, mais ou menos final. Meados de mil novecentos e noventa e oito ela veio, e aí já voltou a morar com a gente. Ela estava lá fazendo um curso, foi meio que uma forma de aliviar o bolso da minha mãe, que estava vindo sabe? Para ela consegui estruturar alguma coisa aqui. Aí depois ela veio e foi complicado para ela, porque ela tinha só dezesseis anos. Ela foi morar com o namorado, viver em São Paulo, também foi uma fase muito difícil para ela, irmã do meio, às vezes fica de lado, não é? Nessas horas, e aí ela chegou, mais deu tudo certo.

E1— Ela acha ruim? (*Inaudível*)

R— Não, não, ela não reclama, de vez em quando ela reclama alguma coisa de que ela é deixada de lado, mas ela, ela não acha muito ruim não (risos). E aí, foi nesse ponto que ela veio e vivemos nós três aqui. Minha irmã mora na Califórnia e meu pai mora hoje em Nova Iorque, ele foi uns... dois mil e três se eu não me engano, faz uns quatorze anos, dois, quinze anos.

E1— Eu tô imaginando a Cynthia caçula.

R— Mimada.

E1— É, e rodeada por mulheres, então esse feminino muito forte, não é? Na sua construção.

R— É.

E1— E quando que Cynthia entendeu que tinha crescido, que não era mais criança?

R— Foi cedo, foi muito cedo, com, quando os meus pais se separaram, de fato quando eu tinha sete anos, eu entendi que a vida ia mudar, ali eu já tinha entendido isso.

E1— Mas ainda era criança?

R— Ainda era criança, ainda me divertia muito, brincava muito. Quando nós viemos para Balneário Camboriú eu cresci.

E1— Nove anos?

R— Nove anos, ali eu virei uma mini adulta (riso), ali as brincadeiras já não eram tão divertidas, tinha preocupação, já tinha mágoa, já tinha choro, já tinha raiva. Ali eu comecei a sentir o que que era a vida assim, e.

E2— Aí nessa fase, adolescência é sempre um marco, principalmente para as mulheres, cercado de mulheres foi mais fácil passar pela menstruação, essas coisas?

R— Foi tão natural, justamente por causa disso eu acho, eu já sabia tudo que ia acontecer sabe? Foi supernatural, já tinha, a menstruação veio com onze, veio relativamente cedo, mas foi “mãe menstruei” (risos).

E2— Tipo assim.

R— Tipo assim (risos). O primeiro namorado, o primeiro beijo “mãe, tô gostando, vou dar beijo” (risos), e assim foi sabe? Tudo era muito conversado, principalmente antes, a gente tinha essa comunicação muito de: oh quer fazer? Vamos conversar eu te explico, não é?

E1— Com quantos anos você começou a namorar?

R— O primeiro namoradinho foi com doze para treze. Um namoradinho assim, a gente namorou de verdade dava beijo e fazia quase tudo (risos). E o primeiro namorado sério foi com quinze. E aí namorei durante dois anos, depois engatei outro, namorei umas idas e vidas durante quatro, daí fiquei solteira.

E1— Mas conta um pouco como era essa vida de, essa vida de recém juventude, adolescência, juventude, o que você fazia? Como é que você se divertia, como era vida da Cynthia?

R— É, eu comecei a jogar vôlei, minha mãe era jogadora de vôlei muito tempo, e ela sempre tentou colocar a gente em algum esporte. E aí, eu fui para o caminho dela e

tentei jogar vôlei. E jogava vôlei no colégio, jogava vôlei pela cidade, então assim, logo que eu cresci, que foram entre esses nove, dez anos, eu já comecei a jogar. Então, eu era colégio, vôlei, casa, estudar, dormir e assim ia. Divertia como os amigos, mas assim, nada demais, nada muito diferente disso, e até os meus quatorze anos, mais ou menos, foi assim, eu joguei vôlei.

E1— Tinha muitos amigos?

R— Tinha, tinha muitos amigos, e nessa época entre os dez, treze, eu lembro muito de brincar na rua em Balneário. A gente ia para as casas das amigas no bairro das Nações, ali atrás, e era na rua mesmo e jogar bola e brincar. Eu ia falar, andar de bicicleta, mas eu nunca soube andar de bicicleta, então eu andava de patins (risos).

E2— E depois dos quatorze, essa fase, essa outra fase?

R— Essa outra fase eu comecei a trabalhar com treze anos. Eu trabalhava nas temporadas já, com treze anos eu já estava trabalhando.

E2— O que você fazia?

R— Eu trabalha numa loja da amiga da minha mãe, que era vendedora na loja, e trabalhava bastante, vendia bem. Comecei a trabalhar em temporadas, então desde os treze anos, todas as temporadas eu trabalhei para ter o meu dinheirinho e comprar as minhas coisas, não é? Daí, trabalhei em lojas, trabalhei em locadora, trabalhei em guia, com catálogos de telefone e endereço, olha como eu já sou antiga (risos). Vendendo espaços nos catálogos e foi, fui construindo até eu conseguir ao invés de trabalhar estagiar, quando eu já estava na graduação.

E2— E teve espaço para a diversão nesse tempo?

R— Sempre teve, sempre teve, só que a minha diversão é, eu não, eu não tive rebeldia. Minha diversão sempre foi cinema, leitura, estar com os amigos, mas jogar um videogame.

E1— E de sair?

R— Gostava, mas não, nunca.

E1— E o que você ouvia?

R— Há, ouvia o que toda a menina ouvia naquela época, “*Backstreet boys*”. Assistia “*Chiquititas*”, “*Malhação*” (risos). “*É o tchan*”, fui da época do “*É o tchan*”, de fazer coreografia do “*É o tchan*” e tudo (risos).

E1— Você fazia?

R— Fazia é óbvio.

E1— No verão de Balneário?

R— Tinha vizinha ali que a gente juntava e fazia coreografia.

E1— E praia?

R— Praia é, teve a época da praia, que foi ali mais jovem e adulta. Dezesesseis, dezessete e dezoito que foi mais a praia. A praia quando criança não muito, eu não sou muito fã de areia (riso). Então eu sou mais a rua, a casa, o campo, se possível, mas nunca fui muito fã de areia.

E1— Filha de Mineiro.

R— Filha de mineiro, é exatamente isso, nascida na praia, mas filha de mineiro (riso).

E2— Ok. E tu falou ali de namoro e depois engatou um sério a partir dos quatorze, como foi essa? Conta um pouco mais como foi essa experiência, foi boa?

R— Foram, sempre namorei amigos, a gente, acho que isso era uma regra assim. Eu começava a amizade e dali partia para uma coisa mais séria. Então, com quinze eu tive o meu primeiro namorado sério. Com quem eu perdi minha virgindade, começou como uma amizade, aquela coisa e foi conquistando e virou amigo, e virou namorado durante dois anos. Foi um namoro gostoso de casa e ele ia na minha casa eu na dele e sempre muito conversado, muito aberto. As coisas vão mudando, a cabeça vai

mudando, a gente vai vendo que aquilo não é a única coisa que existe, vai crescendo, as paixões de adolescência, com aquele ciúme todo, aquela loucura passam, e ai acha uma outra pessoa que começa a despertar tudo de novo (risos), e ai eu tive.

E1— Dois anos, aí dezessete já tinha.

R— Dezessete eu terminei, mas já entrei num outro namoro, entrei direto num outro namoro.

E1— E estava entrando na Universidade também?

R— Estava entrando na Universidade, minha entrada na Universidade é curiosa, eu entrei de paraquedas, assim, no Direito.

E1— Como é que foi?

R— Com... quando eu estava finalizando o terceiro ano eu tinha intensão de ir para os Estados Unidos morar com a minha irmã. A minha intensão lá, que eu falei muito dessa coisa das Exatas e Humanas, era estudar para fazer Astronomia. Então, eu estudei até o meu terceiro ano, eu me matava de estudar Química, Física, Biologia e Matemática. Gostava muito de ler, de escrever, mas pendia para esse lado. E sempre pensei se eu fosse ficar no Brasil eu ia tentar Jornalismo, mas se eu fosse para fora. Por causa do campo eu não queria estudar Astronomia e ficar no Brasil para ser professora de Física numa universidade, porque seria o máximo que ia conseguir. Então, eu queria ir para fora para ter uma oportunidade de chegar a NASA, eu queria isso tudo (risos).

E2— Sonho alto.

R— Muito. E, então, eu fui, para... a intensão era para eu ir para lá. Fiz tudo, me matriculei em escola, comecei a fazer meus planejamentos, não cheguei a fazer vestibular, porque estava certo que eu já ia. E quando eu fui tirar meu visto de estudante, meu visto foi negado. Eu tinha um visto de turista, era dois mil e cinco, meu visto de turista e ia vencer em dois mil e doze. Mas eu queria fazer tudo certinho, porque minha irmã estava lá, minha mãe e a minha outra irmã aqui, e eu não queria ter impedimento, não queria ficar ilegal de forma alguma. Então, eu falei: não. Vou tirar um visto de estudante e vai dar tudo certo. E com dezessete anos fui para São Paulo sozinha, para tirar esse visto, fiquei na casa de uma amiga da minha irmã, e o visto foi negado de uma forma assim, que eu mal entendia o que estava acontecendo, riscaram meu passaporte e me devolveram. Mal falaram o que estava acontecendo. E ai, quando aquilo bateu, eu ainda em São Paulo liguei para minha mãe chorando e falei: negaram e eu não vou mais poder ir. Caiu o mundo. Me matricula hoje numa faculdade porque se eu ficar sem estudar eu vou enlouquecer. Ai minha mãe falou: tá filha, mas o que você quer fazer? Porque daí eu ia tentar processo seletivo. O que você quer fazer? Há! Mãe, eu gosto de ler, então vamos tentar jornalismo. Ela, naquela época, me falou assim: filha jornalismo não dá dinheiro (risos). Vou te matricular no Direito. Então tá bom, vou tentar! Na época o meu namorado, tinha acabado de passar para Direito na universidade. E ai eu falei: Ha! vou juntar o útil com agradável, ele está fazendo, eu vou fazer também. Fui fazer Direito e apaixonei. Graças a Deus que fiz Direito.

E1— Sério?

E2— Foi na Univali?

R— Foi na Univali de Itajaí.

E1— O que que fez você se apaixonar?

R— É o Direito, ele é um pouco de tudo. Para você entender o Direito você tem que saber um pouco de tudo e você consegue saber como as coisas funcionam, como o mundo roda, como a roda gira, digamos assim. Porque que a política é da forma como é, porque que é que as pessoas brigam ou tentam entrar em soluções, as empresas,

enfim, eu comecei a entender o mundo, sabe? No Direito, uma visão que eu tinha muito restrita o Direito me abriu, me tirou o tapume dos olhos, digamos assim. Aquilo me fez apaixonar, eu fui, obviamente que na universidade a gente não tem tanta a visão do que que é o mundo, quando a gente estuda teoria é muito difícil aplicar. Então logo, eu comecei no estágio, comecei a ver processo, comecei a ver coisa a acontecer e fui cada vez mais apaixonando e vendo que, realmente, o que eu estava fazendo foi o caminho certo. Apesar de não ter sido o que eu escolhi, mas foi o caminho certo.

E2— Nos fins das cotas foi uma coisa boa para você.

R— Exatamente.

E1— E suas irmãs, o que é que elas fazem?

R— A minha irmã que mora fora, ela não se, não se graduou, ela se formou no Ensino Médio. Ela foi para casar na verdade. Ela conheceu o marido dela no Brasil, a família dele era de lá, e ele era mais velho que ela, quatorze anos, chegou para minha mãe e falou: eu quero levar a sua filha embora. Minha irmã tinha dezessete anos na época, e aí ela: tá, tudo bem, eu não te conheço, então vamos nos conhecer. Vamos lá para casa, vamos morar juntos, eu quero te conhecer. Ele morou com a gente uma época (risos), só seis meses e aí ele levou ela embora (risos). Foram para os Estados Unidos se casaram-se. Foram casados durante onze anos. Então, ela, logo que ela terminou o Ensino Médio não conseguiu continuar a estudar, porque lá é difícil. Você chegar lá uma brasileira que ainda não falava inglês direito, teve que correr atrás, mas sempre ela teve o sonho de morar no Estados Unidos, desde muito pequena ela falava isso. Tanto que o nome todo, cheio de “y” e “h” vem dela, na verdade o meu nome é Cynthia escrito da forma americana, isso talvez já venha dessa vontade dela. Ela é Christina com “ch” também, então isso já vinha da minha mãe, eu acho (risos).

*Mãe de Cynthia fala com ela.*

R— A Marina, a Christina, não é? Acabou não graduando, mas sempre trabalhou muito, eles tiveram empresa lá, hoje ela é gerente financeira numa academia e separou e casou de novo. Ela tem a vida dela lá, mas não tem filhos. A Marina, a Marina como teve essa coisa de ter que mudar e correr, a Marina ficou muito tempo também só trabalhando, tendo que ajudar a sustentar. Elas, basicamente as três juntas, pagaram a minha faculdade. E fizeram um investimento naquela pequena ali que estava crescendo. E aí depois de um tempo a Marina fez alguns vestibulares, nunca se encontrou muito. Ela fez quatro vestibulares diferentes, começava a faculdade e parava, coisas nada ver uma com a outra e acabou se formando em Logística. Para ter o diploma, mas não trabalha com isso também, trabalha numa área administrativa financeira de um hotel. Ambas gostam muito de administrar, mas nunca fizeram Administração. É o que gostam, talvez por ter visto a loja, na idade delas, aquele crescimento, aquela coisa toda. Vivenciado muito mais do que eu, eu vivenciava no dia-a-dia, queria atender os clientes, mexer no carro junto. Elas não, elas já viam outro lado, não é? Então, talvez por isso elas tenham gostado mais dessa parte.

E1— E aquele namorado?

R— Aquele namorado foi também difícil, aquele namorado a gente tinha idas e vindas. Assim, e era uma tortura, eu fui saber depois que ele poderia ter um diagnóstico de transtorno bipolar. Enfim, não teve, aquela coisa ficou meio estranha. Então, cada término eu achava que a culpa era minha que o mundo estava acabando. De manhã me amava e de noite me odiava, e assim foi, durante quase quatro anos.

E2— É o que fazia Direito?

R— Fazia Direito, parou de fazer Direito e depois disse que a culpa era minha. Não acredito nisso até hoje, ele voltou depois e formou. Mas quando, por exemplo, que eu

fiquei sabendo que não ia mais para fora, ali já foi um término. Porque ele achava que eu ia, então, estava comigo só durante aquele período e depois ia acabar. E assim foi. Mas assim, daí nós vimos que não tinha porque continuar. Na verdade, ele terminou comigo, eu não tinha muito a capacidade de terminar. Então, meus namoros geralmente eles que terminavam. Eu cansava mas eu ficava e ai eles terminavam e acabavam.

E2— Por que você não terminava?

R— Eu não gosto de conflito.

E2— E tu entra na área de Direito.

E1— Pois é.

R— É, mas sempre dá um jeito, não é? A gente não precisa bater de frente para conseguir as coisas. Eu acho que, que dá, a gente tem técnicas de persuasão que vão muito além do conflito, não é? E isso eu tenho muito desde nova assim. Eu nunca gosto de, eu sou assim, eu sou impulsiva, eu falo eu brigo um pouco, mas não gosto de ter a razão, de brigar pela razão, de, não é muito meu estilo.

E1— E você acha que essa negação com o conflito tem a ver com sua história da família?

R— Com certeza, com certeza tem. Eu acho que, é. Eu vivenciei muito o conflito, não é? Isso foi me deixando um pouquinho traumatizada, um pouquinho calejada e eu, sempre, por um lado vivenciei muito o conflito. Mas por outro, comigo sempre foi muita conversa, sempre foi muito o mostrar as coisas, o entender o que é certo e errado, entender os caminhos possíveis. Então, por um lado, tem esse trauma do conflito, mas por outro, tem uma criação que me levou para o outro caminho. Para mostrar que você pode conversar com uma pessoa, você não precisa combater ela.

E2— Vamos falar agora um pouquinho da tua vida com Esclerose? Como é que foi assim as tuas emoções, como é que foi para tua cabeça quando você recebeu o diagnóstico? Quando foi que você recebeu?

R— Eu recebi o diagnóstico com vinte e seis anos, eu já estava formada. Dois mil e quatorze, eu já estava formada há quatro anos.

E2— Em que ano?

R— Dois mil e, é, janeiro de dois mil e quatorze que eu recebi meu diagnóstico. É, logo que eu sai da faculdade eu comecei a trabalhar, eu comecei a trabalhar num escritório, num escritório grande em Itajaí. Comecei a advogar, não era a intenção inicial, a intenção inicial era fazer concurso, mas eu já tinha tido uma experiência com advocacia com estágio e depois que eu passei na OAB eu falei: Há! vamos ver o que que é isso, vamos para esse mundo, entender o que que é esse mundo antes de fazer um concurso. E de novo cai e apaixonei e hoje não me vejo de novo no concurso, e comecei a advogar nesse escritório grande cedo e trabalhava muito, sempre trabalhei muito.

E1— Sua preferência, o que você mais gosta dentro da advocacia? O que você mais gosta de fazer?

R— Eu gosto de ver o meu trabalho no papel dando certo, fazendo, transformando a vida das pessoas. Porque assim, quando, nos estágios que eu fiz, eu fiz estágio no Fórum, eu fiz estágio no Ministério Público, trabalhei na Polícia Federal e na advocacia. Então, eu tive quatro áreas diversas do Direito. E eu sempre via muito as pessoas bitoladas naqueles processos e naqueles papéis, e julgando e pensando, não vendo pessoas, não sabendo que aquilo ali que eles, que o carimbo feito naquele processo era a vida de uma pessoa, que ia influenciar significativamente na vida de uma pessoa, no caminho que ela ia tomar. E para mim, sempre teve muito essa questão de eu estou lidando com papel, mas estou lidando com pessoas, atrás desse

processo tem uma pessoa, que tem uma questão de vida e que está sendo resolvida por pessoa que não a conhecem. Então, a advocacia veio muito no sentido de querer mudar talvez, não é? E querer fazer bem para os outros de alguma forma, mas é óbvio, a gente entra nela diferente, a gente entra nela na produção diária, na correria, no dinheiro, na loucura.

E2— A gente poderia dizer Cynthia que é uma espécie de empatia que tu sentia, em querer se colocar no lugar do outro?

R— Eu acho que sim, eu acho que sim. Eu é, a questão de buscar justiça pelo outro sabe? De ver no Direito a forma de buscar justiça pelo outro e de tentar encontrar caminhos possíveis. Quando eu, quando eu comecei a advogar nesse escritório, eu fui muito para a linha de produção, todo o escritório grande quando se é recém advogado, recém formado você entra nessa linha, você vai para produzir, para te sugarem o máximo que puderem, mas eu aproveitei isso para aprender muito. Eu entrei de cabeça, eu trabalhava muito mesmo, eu cheguei, tinha dias que eu trabalhava até meia-noite.

E1— Quando você fala em produção, é produção das peças?

R— Produção de peça, produção de peça, é pegar o caso, que é basicamente, como nos... na linha de produção. Nós não tínhamos nem contato com o cliente, a gente pegava o que vinha dos chefes, e ai de acordo com o que vinha a gente fazia a produção. E, e aí, trabalhando muito começou aquele estresse, é, a questão de, a leitura sempre foi um hobby para mim, e ai, dentro da advocacia meu hobby virou profissão. Então eu confundia muito isso, eu estava sempre trabalhando, sempre estudando, engatei pós-graduação, e assim foi. Então, eu não parei, eu não consegui racionalizar aquilo de uma forma que eu tinha que separar trabalho, que eu tinha que separar diversão, que eu tinha que separar hobby. Era tudo uma bola de neve e era só trabalho. Então eu comecei a ficar muito estressada, comecei a ficar mal humorada, em casa eu já não era mais a mesma pessoa, dava patada para tudo que era lado.

E1— E o namorado nessa época já tinha ido?

R— O namorado já tinha ido para o lado dele e eu tinha ido para o meu (risos).

E2— Página virada.

R— Página virada, a gente terminou em dois mil e oito, foi dos dezessete.

E1— Não apareceu outro?

R— Não apareceu outro.

E1— Até hoje?

R— Até hoje, te explico, te explico porque (risos). Mas é ai, na fase em que eu fui diagnosticada, eu tinha, a gente entra em recesso, no dia dezanove de dezembro (*pausa*). E aí, quando eu parei eu estava indo muito a praia, estava morena, apesar de que não parece que é possível, mas se eu vou a praia eu consigo ficar um pouquinho mais queimadinha (risos). Então muito calor, muito sol, eu comecei a ter uma tontura e eu falava: É o estresse, não, estou cansada, é o escritório, vai passar. E não passou. Em janeiro, eu fui diagnosticada e ai o mundo caiu assim. Porque eu estava na minha, estava no meu auge de trabalho eu tinha vinte e seis anos e ali é quando tudo acontece, não é? Você está buscando, está indo atrás e eu achei que eu ia virar um peso de papel que dali eu não ia, eu ia.

E1— Qual o sintoma você tinha?

R— Eu tive paraplegia no meu lado direito, fiquei totalmente paralisada. Foi, começou pequenininho, eu comecei com uma tonturinha e a perna direita falhava. Durava uns três segundos e eu falava: não, é estresse, vai passar. Quando subiu para o braço eu já falei: o negócio é sério. Eu já brinquei com a minha irmã e a minha mãe um dia: eu estou com alguma coisa na cabeça e eu vou morrer. Porque ali eu já senti que era a

cabeça, eu sabia que não era possível que uma tontura, uma falha na perna e no braço ser estresse. E não, está em temporada, em final de ano, não vamos para o pronto socorro, vamos achar um médico especialista. E fiquei naquela, estava trabalhando, apesar do recesso tinha coisa para fazer, então ainda trabalhava de casa e tal, e aí começou uma vertigem muito forte, estilo labirintite, e consegui ir num otorrino porque neuro não consegui marcar, e esse otorrino falou: olha Cynthia, não é comum, mas pode acontecer, eu vou te estabilizar para a gente começar a fazer exames. E comecei a tomar remédio e não funcionava. Não, o remédio não fazia efeito. Voltei nele e ele falou: para tudo, suspende todos os remédios e vamos fazer uma ressonância. A ressonância já veio parecendo uma árvore de natal. Já estava brilhando e fui procurar um neuro. Ele falou: olha, você tem Esclerose Múltipla. Quem me diagnosticou foi o otorrino.

E2— Nossa que curioso isso.

R— Eu, eu tive muita sorte, eu fui das pacientes sortudas, porque o meu diagnóstico foi rápido. Foi com alguém diligente, de ter buscado a causa das coisas, e os meus sintomas não deixaram muita dúvida assim. Porque eu comecei, essa falha na perna e no braço que eu falo é a perda de força, então eu perdi força no meu lado direito inteiro, meu olho caiu, minha fala ficou estranha, todo o meu lado direito foi embora, no dia que eu fui internada eu já não conseguia mais mexer braço e perna.

E2— Que mês que foi essa internação?

R— Foi em janeiro.

E2— Janeiro de dois mil e quatorze?

R— Janeiro de dois mil e quatorze, dia quatorze de janeiro foi a data assim, mais marcante. É, no dia que eu fui internada eu lembro de estar apoiada na minha mãe, ela era minha bengala e o lado direito todo parado e o esquerdo formigando, meio dormente. Eu tinha vertigem, fui descobrir depois que eu estava com visão dupla, porque a vertigem não me deixava identificar. Então, quando a vertigem passou que eu vi que eu estava enxergando tudo dobrado. Míope também, então, (risos) já fico um pouco mais difícil (risos). E foi isso que eu falo do peso de papel, quando eu me vi na cama sem conseguir mexer direito meus braços, meu braço e minha perna eu falei: acabou, tudo que eu fiz até agora acabou, para quê tudo que eu fiz? Sabe? E trabalhava num escritório que não tinha carteira assinada, então não tinha INSS, aquela coisa toda, fiquei desesperada, você é o peso para família, não é? E minha irmã dos Estados Unidos veio correndo, meu pai veio também e foi aquele susto a família inteira, todo mundo adoeceu junto, a neném doente. O que aliviou um pouco, a minha irmã lá fora, nos Estados Unidos. A recorrência da Esclerose Múltipla é muito maior, e ela falou que antes dela vir, ela trabalhava na Disney na época, ela falou que antes de ela vir, que ela foi pedir folga e que ela falou: olha, a minha irmã foi diagnosticada com Esclerose Múltipla, eu preciso ir para o Brasil. Ela tinha voltado de férias daqui do Brasil uns dois meses assim. E eles falaram: claro, pode ir, mas não fica preocupada, fulano tem, minha irmã tem. E as pessoas começaram a falar para ela que ao redor dela tinha muita gente que tinha e ali ela meio que percebeu: tá, não é tudo isso, vou mais tranquila. E veio, mas para gente aqui ainda não estava. Chegava gente para me visitar no quarto e falava: Ah! fulano tem na cadeira de rodas, ciclano tem e morreu. E assim ia, confundia, não é? Não sabia do que que estavam falando, meus médicos, eu tive três médicos neurologista no hospital. O que me internou e depois mais dois, e meus médicos falavam o tempo inteiro: não vai na Internet, não busca informação você vai ficar assustada. A minha irmã Marina quando foi saber o que que era, tinha lido que eu ia morrer em cinco anos. E quase teve um ataque cardíaco no trabalho dela, as pessoas tiveram que acalmar ela, ela ficou muito

assustada, e então assim, o impacto do diagnóstico foi tremendo, até a gente entender que eu não era um peso de papel, que eu não ia ficar paralisada, que poderia viver bem com a doença foi um caminho tortuoso.

E1— E o trabalho?

R— Na época me deram apoio, ao menos falavam que me deram apoio, me visitaram, falaram que iam me dar suporte... Eu fui diagnosticada em janeiro, eu tive um período complicado até voltar ao trabalho, porque eu tive um surto psicótico, podemos entrar nesse assunto daqui a pouco, mas eu voltei a trabalhar um pouquinho depois do carnaval, em fevereiro, e voltei a trabalhar aos poucos, eles foram compreendendo, mas eu senti que, logo que eu retomei, eles não me davam mais o trabalho, eles começaram a reduzir a carga proposadamente, sabe? Eu coordenava um setor, eu passei a não coordenar mais, então eu fui substituída, de alguma forma.

E1— Como que você se sentiu Cynthia?

R— Eu fiquei bem arrasada, porque eu me dei muito, e obviamente que todo o estresse que eu vivi, que veio dali, desencadeou, porque se não fosse esse estresse talvez eu não teria tido o meu primeiro surto. Então eu senti um pouco de ingratidão do meu trabalho.

E1— E o fato que você disse que as suas irmãs, que as três, suas irmãs, sua mãe meio que investiram em você, na caçula, para estudar e etc. Meio que nesse momento de auge, era o momento financeiro também, de dar um, de ser um suporte para a família também, isso mexeu também, você acha que isso pode ter sido um estresse?

R— Muito, muito, isso mexeu muito! Usar o termo peso de papel é muito significativo por causa disso, porque eu era o que? Eu era o futuro delas, elas deram tudo por mim, a Marina não... Não estudou por muito tempo para poder por dinheiro dentro de casa, a Cristina lá de fora que deveria estar vivendo a vida dela, construindo a vida dela por lá com o marido, mandava dinheiro para a gente sempre, minha mãe nem se fala! Minha mãe deixou de ser mulher, esposa há muitos anos atrás para virar só mãe, então é, foi! Eu me cobrava muito, sempre me cobrei muito, isso vem muito já de ser estudiosa e tudo mais, eu sempre me cobrei muito para alcançar as expectativas, eu sempre senti que as expectativas em mim eram altas, isso por um lado é muito bom, mas nesse momento foi péssimo, porque eu não ia conseguir suprir.

E2— O Cynthia, mas aí quando com esse teu retorno agora já com o diagnóstico não passou pela tua cabeça que você mesma não conseguiria mais dar conta, de coordenar esse setor?

R— No início sim, no início passou pela cabeça, logo que eu tive o diagnóstico e tudo mais. Mas quando eu vi que eu comecei a recuperar e que meu intelecto não foi atingido, e nunca seria, tomara que não seja, eu vi que não, que eu ia conseguir, talvez eu precisasse de umas adaptações, que talvez eu precisasse trocar a minha cadeira para me sentir mais confortável, que o meu computador teria que ser um pouquinho diferente, mas que com algumas adaptações eu ia conseguir normal, normalmente trabalhar, e talvez ter uma... Até uma outra visão de trabalho, talvez acrescentar aquilo que eu estava vivendo dentro do meu trabalho, mostrar que não é, que um ambiente de trabalho não é aquela situação vinte e quatro horas trancada e fazendo... E que pode ser mais que aquilo, sabe?

E2— Mais aí os teus patrões não viam assim, essa parceria foi até quando? Aí logo...

R— Essa parceria foi até... Isso, eu voltei em fevereiro, essa parceria foi até outubro desse mesmo ano, encerrou bem conturbada, bem difícil. Enfrentei um processo judicial contra eles e foi inclusive mais um motivo de estresse, porque em outubro eu tive outro surto, quando eu voltei desse surto da esclerose múltipla eu falei: Não, eu

não posso continuar aqui porque senão eu vou ter um! Uns três, quatro, cinco surtos por ano.

E1— E quando que foi? Como que foi?

R— É o segundo surto. A gente conseguiu detectar na ressonância... Eu fiz ressonância de rotina e detectamos na ressonância, estava em uma área do cérebro que eu poderia ter... Mudanças de conduta e convulsões, então eu não cheguei a ter nada, ainda bem, mas daí já consegui, já entrei para medicação e conseguimos conter o surto e desde então eu não tive mais.

E1— Mas e o surto psicótico?

R— O surto. O surto psicótico veio logo no primeiro surto da esclerose, eu fui internada e comecei a tomar o corticoide na veia que é o tratamento que a gente faz, que é a pulso-terapia durante cinco dias, um dos efeitos colaterais do corticoide, que é muito raro, mas pode acontecer, é problemas psiquiátricos, ele pode dar euforia, ele pode dar depressão, ele pode dar alteração de conduta, enfim, e eu tive. Eu entrei em um surto psicótico que eu tive síndrome do pânico, mania de perseguição e crise de identidade. Eu saí do hospital sem saber quem eu era, sem saber o que estava acontecendo comigo, olhava para minha mãe e perguntava quem ela era, eu estava em estado de euforia, eu não conseguia dormir, quando eu dormia o que eu sonhava eu achava que era realidade. Os sintomas foram muito parecidos com esquizofrenia, na verdade pode até ser um, não é? Um estágio de esquizofrenia, mas é um surto psicótico, porque eu não tenho a doença, e identificar isso foi muito difícil, porque eu tinha acabado de ser diagnosticada e ninguém sabia se aquilo era da doença ou se era alguma outra coisa, se era alguma coisa minha que simplesmente veio à tona. Então nem os médicos neurologistas sabiam explicar aquilo, não entendiam. No hospital eu já não dormia, mas não entendiam, queriam me dar... Queriam me dopar para dormir! E aí uma psicóloga, amiga nossa, foi até lá em casa, minha mãe chamou ela, e nós ficamos conversando durante umas duas horas, e ela saiu do meu quarto e falou para os meus pais e para as minhas irmãs que eu tinha que procurar um psiquiatra urgente, porque o meu estagio era bastante avançado já. E com muita sorte encontrei um bom psiquiatra, que me diagnosticou com surto psicótico e começou a me medicar. Então eu comecei a tomar medicação para esquizofrenia e, em cinco dias mais ou menos, eu já comecei a voltar a realidade, mas até isso acontecer eu tive um momento que eu falei que “eu era Deus”, “que eu sabia de tudo”, meu Deus coitado da minha família. Sabia de absolutamente tudo, e é engraçado, porque a minha memória veio muito à tona, então tudo aquilo que eu estudei para astronomia no passado veio assim de um jeito... Que eu sabia até como foi formado o universo, conhecia tudo e todos, sabia o que todo mundo estava pensando, era um endeusamento, uma coisa louca. E aí em alguns momentos que eu tinha de realidade, por exemplo, eu tive um sonho que eu falei para a minha mãe que eu voei, eu moro no sétimo andar, a partir daquele dia eu comecei a ficar amarrada do lado do braço dela, dormia amarrada, e assim foi. Perdi acho uns 8 quilos, fiquei seca porque não dormia, mal comia, eu... Eu lembro um dia que eu falei que eu tinha esquecido de tomar meu anticoncepcional que era uma bola, uma bolinha bem pequenininha rosinha e peguei a cartela e tomei todos, não sabia que dia da semana era, tomei uns cinco direto, achando que tinha que pegar o tempo perdido, não tinha noção de tempo, não tinha noção de nada. E outra vez que as minhas irmãs estavam me dando Rivotril, me deram e pronto eu achei que aquilo era o meu anticoncepcional e aí depois não conseguia dormir, já era de madrugada elas falaram: Não, a gente vai te dar um Rivotril. Eu falei: Não, não me dá rivoltril eu fico muito mole com Rivotril. Elas falaram: Você já tomou dois hoje e você não dorme. Então, eu tinha alguns momentos de

realidade, que eu conseguia saber o que estava acontecendo, mas a maioria eu estava totalmente em outro mundo e eu lembro de tudo.

E2— Inclusive essa tua experiência rendeu um *post* lá no teu blog “sou doida e agora?”.

R— “Esclerosada e doida, e agora?”.

E2— “Esclerosada e doida, e agora?”

(Risos)

R— Porque foi complicado, eu... Quando eu comecei a entender que eu realmente estava maluca de verdade, aí veio o medo de não voltar, eu acho que na minha família a esclerose múltipla nem foi tão ruim dentro desse panorama, porque daí eu já estava... Eu já fazia fisioterapia, eu fazia sem entender porque que eu estava fazendo, mas eu fazia, e ali eu já tinha começado a recuperar meus movimentos, a visão começou a voltar. Daí veio o surto psicótico e pronto, perdeu, ganho de um lado e perdeu do outro sabe. E foi mais assustador, porque lidar com uma doença mental é muito difícil, é muito difícil, não é?

E2— E chegou a passar na tua cabeça que tu realmente estava com, com...

R— Esquizofrenia.

E2— Esquizofrenia.

R— Chegou.

E2— Por que essa é a diferença do surto para o... O surto é momentâneo, não é? Pode ter uma duração curta.

R— É, o surto da esclerose múltipla, normalmente, ele não causa nenhum transtorno mental. Eu tive no segundo uma possibilidade de ter alguma... Alguma alteração de conduta, mas ela seria passageira, ela seria, por exemplo, um pouco de depressão, alguma coisa nesse sentido, não nesse nível. O surto psicótico, ele te tira da realidade, a síndrome do pânico, por exemplo, eu tinha certeza de que estava sendo perseguida, eu achava que o meu carro tinha uma escuta, que tudo que eu falasse as pessoas ouviam, eu achava que tinha gente atrás de mim, chegava gente em casa, me trancava dentro do quarto com medo.

E2— E conseguia sair de casa ainda com essa síndrome?

R— Sim, sim, mas sempre acompanhada, não saía sozinha, sempre com a família do lado.

E1— E quanto tempo durou isso?

R— Durou mais ou menos um mês até começar, foi a saída do hospital, uns dez dias para identificar o que estava acontecendo e mais uns vinte dias assim de tratamento para eu melhorar. E aí do surto psicótico eu tive efeito rebote, eu fui para o outro lado e tive uma depressão profunda, porque daí quando eu saí desse estágio de euforia doido, eu lia, era muito engraçado, eu lia as coisas nos livros. Nessa época eu usava a minha mente das melhores formas possíveis, eu catava livro e começava a ler assim que em uma hora eu terminava um livro gigante, umas coisas bem... Realmente, parece irrigar o cérebro, eu não sei te explicar o quê que é, mas é uma coisa muito...

E1— A sensação de ser Deus é muito boa?

R— A sensação de ser Deus é muito boa! Como eu não esqueci o que eu passei (risos) eu falo, eu queria muito ter tido a oportunidade naquela época de escrever, de escrever livro, de mexer, só que eu não conseguia escrever, minha mão estava falhando ainda, então não conseguia, digitar, eu digitava ao contrario as coisas, era a coisa mais estranha do mundo, saia tudo ao contrário, eu falava muito isso: É tudo ao contrário, é tudo ao contrário – não sei o quê que isso significa. Mas quando eu saí desse estágio, eu me vi recém-diagnosticada com uma doença crônica que eu mal conhecia, em um trabalho que eu não estava feliz, questionava muito a minha

profissão, porque com um trabalho que eu não estava feliz, com o estresse que talvez desencadeou uma doença, e aí comecei a questionar tudo que eu já tinha passado até aquele momento.

E1— O que você sentia?

R— Muito medo do que viria, mas muito mais medo de ter deixado as oportunidades passarem, de ter mudado o curso quando eu não deveria ter mudado, de efetivamente ter tentado de novo ir para os Estados Unidos, de ter tentado outras coisas, não sei, até... Será que a gente deveria mesmo ter vindo para Santa Catarina, será que não era melhor a gente ter batalhado e ter ficado em Belo Horizonte todo mundo junto, e assim foi, foram muitos questionamentos naquele momento. E aí veio a depressão profunda, eu entrei realmente em um estágio complicado, porque eu continuei no meu trabalho, continuei vivendo a rotina, só que a rotina tinha um peso que na época era um piano nas minhas costas, que era a esclerose múltipla.

E2— E durou quanto tempo assim?

R— Eu fiquei uns seis meses assim, muito ruim. Eu não cheguei a ter pensamento suicida, isso não, mas eu estava reclusa, eu não queria encarar, e durou uns seis meses, comecei a tomar remédio, sempre acompanhada de médico. E aí surgiu o blog, veio como uma forma de pôr para fora. Eu sempre tive mania de fazer diário, desde muito nova, sempre tive mania de escrever, tinha mania de fazer diário, lá em casa os diários sempre ficaram em cima da cama, a mãe nunca mexeu, ou pelo menos diz que nunca mexeu, nunca! Apesar de que, nunca foi nada escondido, mas a mania de escrever, de pôr para fora vem muito da leitura, talvez da vontade de ter sido jornalista. Então, quando eu quis fazer o blog foi no sentido de que, primeiro que isso já veio de um insight dentro do surto psicótico, quando eu tinha os lapsos de realidade que eu sabia o que eu estava enfrentando, que era a esclerose múltipla, eu falava: Tudo bem, eu fui diagnosticada, mas eu vou ajudar as pessoas, eu não vou guardar isso para mim eu vou fazer alguma coisa com isso, isso vai mudar a minha vida de alguma forma, mas que seja para o bem – e aí perdi o lapso, ia embora e esquecia, e assim ia, e quando eu retomei um pouco da realidade eu comecei a escrever, eu falei: Vou escrever onde? Eu preciso que alguém que leia, eu não quero escrever para mim, guardar em um caderno.

E2— Por que a tua experiência no diário ficava só para ti?

R— Ficava só para mim, muitas vezes eu me via pegando diários antigos e olhando e falando: Ai, que besteira – rasgava e jogava fora, eu falei - não, eu não posso rasgar e jogar fora essa experiência, eu preciso que alguém leia – e aí eu criei o blog. Foi um cantinho, um blogzinho, tranquilo, sem pretensão nenhuma, para realmente me ajudar, no início eu não tinha intenção nenhuma de ajudar, eu pensei isso nos insight, mas naquele momento que eu comecei... Não! Naquele momento era para me ajudar, para eu pôr para fora.

E2— E tu sabia que tinha outras pessoas com blog assim?

R— Não, não, eu comecei... Na verdade sabia já dá Bruna. É como é que foi a ideia de fazer o blog, eu já tinha escrito alguma coisa, não sabia a onde eu ia publicar o que eu ia fazer e quando eu... Porque os médicos falavam para não pesquisar nada no Google, mas eu fui não só... Mas a informação sempre me acalmou, eu sou movida a informação a leitura, a conhecimento, a informação me acalmava, entender o que estava acontecendo comigo foi muito importante, tanto que eu tive um médico de Itajaí, que foi o que me internou, que falou para mim: Olha Cynthia eu não vou poder te atender, você sabe mais que eu – ele foi super humilde assim – Então você vai ter que procurar outro médico – então eu tive... Eu fui procurar, tive oito médicos até encontrar o meu (risos). Mas essa leitura me acalmava muita e aí pôr para fora começou a me

acalmar também, e aí eu encontrei o blog da Bruna, já pensando em *blogs*, não tanto buscando informação. Encontrei o blog da Bruna Rocha, entrei em contato com ela, ela muito solícita me respondeu, a gente conversou, nos tornamos amigas e eu falei para ela: Bruna eu estou pensando em fazer um blog o quê que você acha? – isso foi muito rápido, isso era março.

E2— Março de?

R— Março de dois mil e quatorze.

E1— Bem rápido!

R— Foi muito rápido.

E1— Assim que você saiu do surto você já foi.

E2— Do primeiro, inclusive.

R— Foi muito rápido, eu queria já mexer, eu não queria deixar aquilo me atingir de uma forma negativa, e aí ela falou: Eu acho muito legal, você só tem que estar preparada porque vem de tudo, mas acho muito legal, te apoio completamente.

E1— E nesse momento você estava em depressão?

R— Nesse momento eu estava em depressão, só que eu queria sair, não era aquela situação de há depressão passiva, que a pessoa não consegue. Eu já estava medicada, isso ajudou muito, eu já estava medicada, já estava conseguindo reagir, ainda estava.

E1— Total consciência de que escrever era colocar palavras dum buraco fundo assim.

R— Era o que ia me ajudar.

E2— E isso te fazia, estava claro isso para ti que...

E1— Que escrever...

E2— Que escrevendo o blog, relatar sobre você te fazia bem?

R— É. Eu tinha muito... No início eu pensei: Vou criar um blog para relatar minhas experiências, falar o quê que eu estou sentindo. Só que eu comecei a ver que eu não era disso, eu comecei a usar o que eu sabia de melhor, captar informação, filtrar e passar para o público, e com um pouco de experiência. O meu blog, o nome dele surgiu ainda em surto psicótico que foi o “EM para Leigos”, e a palavra leigo realmente no sentido de “ok eu não sei falar inglês, minha irmã mora fora, eu consigo a informação rápida e instantânea”. Dois: por incrível que pareça, dois mil e quatorze a dois mil e dezessete, as informações em dois mil e quatorze não eram nada, a gente quase não achava informação, hoje a gente já vive em uma era que é fácil encontrar informação sobre esclerose múltipla, mas em 2014 não era, e olha o pouquíssimo...

E2— Pouco tempo.

R— É, pouquíssimo tempo, e eu falei: Não, vou fazer isso – eu pegava a informação de artigo, de tudo, filtrava, e comecei a passar junto com as experiências, eu vivia alguma coisa e eu ia lá, e até hoje é assim, eu tenho a listinha, acontece alguma coisa comigo no dia eu pego meu celular, e ideias para o blog e vou lá.

E2— É automático?

R— É automático, automático.

E2— E aí, nesse tempo, quando tu obtia essas informações, tu foi percebendo a distância de como é que era a esclerose múltipla nos Estados Unidos e aqui no Brasil?

R— É! O meu blog, ele é nas duas línguas, ele é o “EM para leigos” e o “SM for dummies”, é a mesma coisa. A ideia veio da minha irmã de fazer também em inglês, e acabava que ela traduzia, porque eu não dava tempo. Continua trabalhando, fazia tudo, e ela acabava traduzindo para mim e, justamente por isso, porque a informação de lá vinha melhor, eu tinha mais informações, a qualidade era melhor e tudo mais, e nessa busca aqui por médicos capacitados na esclerose múltipla também, então tudo

que eu ia vivendo eu tentava espalhar um pouquinho, eu tentava ampliar o conhecimento que eu conseguia obter.

E1— Deixa só eu entender uma coisa melhor assim Cynthia, você disse que começou o blog falando de você, mas aí, de repente você viu que você não era, não é?

R— De me expor...

E1— De se expor assim, me fala um pouco mais sobre isso, porque parece que escrever... (tosse) Você *apostava* na escrita para se organizar e no momento isso já se tornou quase um desconforto, você descobriu que não era disso? Como é que foi esse período que você escreveu sobre você?

R— Assim, eu acho que vem muito da minha profissão, a escrita para os outros, na advocacia a gente trabalha expondo, colocando no papel um ponto de vista jurídico obviamente, mas tenta passar para os outros uma realidade. E quando eu comecei a falar sobre mim foi difícil, porque eu me julgava, eu falava: Não, não é assim – aí eu lia de novo – Não, vou mudar aqui – Não, não está certo, não está certo – e eu fui mais para o lado da informação, que era... Era o que eu queria desde o começo, mas é eu! No início misturei muito, por causa dos sentimentos que estavam muito aflorados, e depois eu consegui... Não, ok, eu consigo passar a informação com a minha experiência, mas do ponto de vista que eu não vou estar tão *exposta*, porque eu não quero eu... Eu quero todo mundo, eu quero poder me colocar na vida do outro também, eu não quero que ele precise se colocar no meu.

E2— E apesar de ser informações, mas a gente percebe nos *posts* ali que vai um pouco de emoção, não tem como.

R— Vai, vai!

E2— Inclusive quando você fala ali de como foi a tua luta com a questão do Tecfidera. Tu quer falar um pouco dessa medicação?

R— Nessa minha busca de médicos eu tenho a oportunidade, com a minha irmã lá fora, de ter um médico lá fora, e eu consulto com ele, eu tento consultar com ele uma vez por ano. Quando eu fui na primeira consulta com ele, eu já estava medicada no Brasil, era o Copaxone, só que eu sofria muito com as aplicações do Copaxone, eu realmente fiquei... O Copaxone é aplicação diária de injeção, parece uma injeçãozinha de insulina, só que o efeito do remédio no corpo, se ele pega, se ele não pega na profundidade certa, ou se ele escapa um pouquinho ele deixa reações na pele muito forte, tanto roxo quanto coceira, fica bem ruim. Sem contar a rotina, porque é o medicamento na geladeira, eu tinha que chegar em casa e tirar o medicamento e deixar em temperatura ambiente, colocar gelo no lugar que eu ia aplicar até essa rotina toda eu já estava exausta, querendo dormir, não queria saber. Então quando eu tive a minha primeira consulta com o médico lá de fora ele falou: Olha Cynthia, o que tem disponível hoje no Brasil, você está com o mais atualizado, para o seu caso que seja o mais adequado e o mais atualizado, mas não é o que eu te indicaria, você tem é... As suas lesões te levam a ter um medicamento um pouco mais recente, com uma tecnologia um pouco melhor e que vai te dar uma melhor qualidade de vida, porque vai tirar essas injeções. E eu falei: Ta, mas ele não ta no Brasil, o quê que eu faço? – Não, vamos ver o que a gente faz. Aí eu fiquei nos Estados Unidos por um tempo e tive um retorno com ele, e ele falou: Olha eu consigo, eu consegui te incluir em um programa no laboratório, eu vou conseguir te fornecer o remédio. Eu voltei dos Estados Unidos naquele mês, foi dezembro de dois mil e quatorze, eu voltei com umas quinze caixas de remédios, porque ele já tinha conseguido reunir um monte de coisa e mandou. Só que daí eu não comecei sem conversar com a medica daqui, eu queria uma ação conjunta e foi engraçado, porque antes de eu ir para pegar esses remédios, ele já tinha falado em uma outra oportunidade, e quando eu fui de novo eu tinha tido

uma reação com o Copaxone que me deu, eu entrei... Parece que foi crise alérgica, pegou um micro vaso, eu desmaiei, fiquei fora do ar completamente, eu perdi todos os sentidos e quando eu fui voltando... Era bem tarde da noite, quando eu fui voltando eu escutava a minha mãe falando: Fica comigo filha, não vai embora – só que eu não conseguia falar, não conseguia falar para ela que eu estava ali, foi muito ruim, foi um dia antes de eu viajar. No dia seguinte eu ia viajar para Florianópolis, passei na minha medica e falei: Aconteceu isso, isso e isso, eu posso ir? Daí ela: Pode, você não aplica hoje, aplica amanhã, mas você já vai estar lá e qualquer coisa que acontecer você vai para o médico, mas a princípio foi uma reação, pegou um micro vaso e tudo mais – só eu daí eu já...

E1– No tecido Cynthia será?

R– Hum... Não sei, pegou aqui atrás assim (aponta o local) no braço e ficou uma bola roxa, então parece.

E1– Você desmaiou?

R– Desmaiei, desmaiei duas vezes, eu desmaiei e vomitei muito, e aí desmaiei de novo, foi horrível. E já tinha dado a falha terapêutica do Copaxone porque eu já tinha tido um outro surto, ele já não estava funcionando bem, então tudo foi convergindo assim para eu efetivamente trocar de remédio. Agora qual remédio era o problema, porque no Brasil a gente tinha o Gilenya que estava entrando, mas ainda não estava no SUS, ninguém sabia, eu até cheguei fazer vacina de, de... De varicela, de catapora para começar esse outro remédio, mas ainda estava muito no limbo, ninguém conhecia muito bem. Mas daí, eu optei: Não, vamos tentar o que o médico lá fora está me falando, e já que ele conseguiu o remédio para mim, não é? – Aí vim e conversei com a minha médica daqui, ela concordou e falou – Tudo bem, mas você vai precisar do apoio de lá, porque eu não tenho como te fornecer por aqui – eu falei – Não, tudo bem, ele já me garantiu, ele falou que enquanto eu não conseguisse esse remédio de graça no Brasil ele ia me fornecer – e assim foi, isso foi fevereiro de dois mil e quinze, eu comecei, e comecei bem, tem efeito colateral até hoje. Todos os dias que eu tomo eu tenho efeito colateral do remédio, mas tudo bem (riso).

E1– Como é que é? Conta para gente.

R– Ele é oral, e a capsula dele é de liberação lenta, eu tomo de manhã e de noite, os efeitos dele normalmente são o tal do *flushing*, que é como se fosse um... É uma reação alérgica na pele, comparam muito com o calor da menopausa, mas é um pouquinho diferente, a gente fica bem vermelha, dá um calorão só que dá uma sensação febril, parece que a pele está com febre, e logo em seguida dá um friozinho, mas passa rápido. No início, a primeira vez que eu tomei durou duas horas, eu parecia um tomate assado por duas horas, muito prostrada, da uma fadiga muito forte, dor nas juntas, mas passou ok. E hoje em dia se tem dura quinze, vinte minutos e já passou, e da diarreia e dor no estômago, então eu tenho que controlar um pouquinho o quê que eu como, nunca tomar de estômago vazio, antes de vim para cá... Sempre que eu faço viagem, seja ela que distância for, eu não tomo o medicamento antes, eu pulo uma dose para não sofrer nenhum efeito no caminho. É, quando eu tenho audiência por exemplo, aí é complicado (risada), já tive *flushed* dentro de sala de audiência (risos).

E1– E aí, conta para a gente como é que faz?

R– Há, tem que pedir água, pedir para esperar um pouquinho, ou então, fingir que não está acontecendo nada, que é só uma vergonha (risos) que é um vermelhão de vergonha, e espera a audiência passar e saí correndo para o banheiro, porque logo em seguida do *flushed* normalmente dá uma diarreia, e assim vai, a gente aprende a

conviver, a pessoa que nunca ia no banheiro fora de casa hoje tem lencinho umedecido na bolsa, coisas que a esclerose faz por nós.

E2— E apesar de todos esses efeitos colaterais, é biologicamente falando tem compensado o uso?

R— Totalmente, eu fiz uma... Eu estou até com um roxo aqui, que eu fiz minha última ressonância sábado passado. A ressonância é uma dificuldade para mim, eu tenho que tomar remédio porque eu tenho um pouco de claustrofobia, e a gente fica duas horas dentro da máquina, e aí eu... Eu fico bem ruim assim, o roxo é porque eu sou branquinha mesmo e o acesso do contraste, mas faz... Desde que eu comecei o Copaxone, em fevereiro de dois mil e quinze, eu não tive mais surtos. Faz umas três ou quatro ressonâncias, isso dá um ano e meio quase, um ano e meio mais ou menos que eu não tive novas lesões significativas, então ele está fazendo efeito, ele e muitas outras coisas, eu mudei, tive mudança de vida, eu saí do escritório.

E1— Conta um pouco dessa sua adaptação, aí você saiu desse trabalho...

R— É, aí eu saí daquele trabalho em outubro de dois mil e quatorze, e enfrentei mais uma barra, veio mais um estresse por causa do processo judicial, eu sofri uma perseguição, foi bem complicado, muito complicado.

E1— Perseguição, perseguição por parte do empregador?

R— Dos meus ex-empregadores, exatamente. Mas daí a gente finalizou o processo em um acordo, talvez não fosse o que eu efetivamente quisesse, porque eu gostaria de ter ido até o final para ter uma sentença, para ter uma justiça, mas a gente não aguentava mais, foi mais pela família e “vamos parar por aqui, vamos encerrar”, eu tenho até hoje um bilhetezinho da minha mãe que ela nem me entregou, ela deixou dentro da minha bolsa e falou: Filha, por favor, pensa naquele acordo. E eu na rua fui ler e falei – Poxa! –, porque não era só eu, talvez eu conseguisse enfrentar, mas isso talvez me custaria saúde, me custaria muita coisa, não é? E eu saí e no ano seguinte, no início do ano, eu abri o meu escritório com um sócio, com quem eu já tinha... Com quem... Com quem tinha trabalhado e tinha conhecido, trabalhado junto naquele escritório, e aí nós abrimos nosso escritório. E o estilo de vida mudou, eu tento não trabalhar depois das sete horas, eu sempre falo que tento, porque advogado tem prazo e tem dia que não dá, mas se eu preciso ficar até mais tarde, no dia seguinte eu tento dá uma segurada, chegar mais tarde no escritório. A forma como eu vejo o problema dos outros, eu não abraço e não levo para casa para dormir comigo, eu sempre falo que é o meu trabalho e eu vou fazer e dar o melhor que eu posso, mas se eu tranquei a porta do escritório o problema dos outros ficou lá dentro. Passei a me divertir mais, coisas que eu não fazia mais, sair com os amigos, sempre que me convidam primeiro vem o sim ao invés do não, se acontece alguma coisa aí eu remarco, mas primeiro é sempre o sim, sabe? E fui mudando um pouquinho, fui aprendendo a falar alguns não pelo caminho.

E1— E mais sim para diversão?

R— E mais sim para diversão!

E1— O que você gosta de fazer para se divertir?

R— Eu gosto muito de cinema, eu gosto muito de estar com os amigos, não gosto muito de balada, nunca gostei, e depois da esclerose eu descobri que eu tenho um pouco de fobia de lugar fechado e tumulto, então isso eu já tirei, não tenho saudade. Gosto muito de comida! (risos).

E2— Gastronomia, não é?

R— Sair para comer é a melhor coisa do mundo (risos), tanto que eu engordei muito, depois do... Principalmente do surto psicótico que eu tinha emagrecido, e depois da depressão e tudo mais, todo mundo fala: Ah é do remédio – não! Não é do remédio, é

um conjunto, e a culpa é da comida (risos), eu que não sei me controlar na frente da comida.

E1— É um prazer comer?

R— É um prazer comer! E aí fui mudando, passei a... Não gosto muito de exercício, desde que eu joguei vôlei, eu machuquei o meu joelho, sempre foi muito difícil para mim, fazer um exercício regular, e hoje eu faço pilates duas vezes por semana, adoro! E a um tempo voltei a jogar vôlei por diversão, jogo uma vez por semana, para brincar.

E1— Que delícia!

E2— E o Tecfidera lá no teu blog? Como foi que tu conseguiu assim... Já que a proposta é essa, não é? Da advocacia, você faz pelos outros.

R— Isso.

E2— Eu vi ali um pouco que tu mostrou de como foi tua batalha lá para... No teu *post* para...

R— Para incluir, não é?

E2— Isso!

R— Ah, como eu... Me parece que eu fui uma das primeiras pessoas no Brasil a usar o medicamento, eu não tenho essa informação precisa por ser uma médica, minha médica de atendimento é Florianópolis, então as informações... Ela participa de todos os congressos, mas realmente parece que a primeira pessoa que efetivamente começou o tratamento fui eu. E começou a dar muito certo, então eu comecei a batalhar realmente para o medicamento vir, eu sei... Eu entrei com um processo judicial para conseguir o medicamento no Brasil, é eu tenho... Eu consigo ele judicialmente, é uma batalha todo o mês eu tenho que ir e pedir e se não me fornece eu tenho que pedir bloqueio de valores, é constante. O que facilita é eu ser advogada e ser a minha advogada no processo, só que eu falei: Não é todo mundo... Não é todo mundo que tem esse conhecimento e essa oportunidade, então o quê que eu posso fazer, não é? E aí começamos a batalhar para ele ser incluído no rol, junto com a AME, que é uma associação de São Paulo, e o laboratório deu entrada e a gente foi brigando, aí eu abri o grupo do Facebook para quem usa o medicamento, e aí começaram outras pessoas a usar, obviamente que nesse período outras pessoas já começavam a usar o medicamento aqui.

E2— O SUS não fornece?

R— Foi aprovado.

E2— Foi aprovado.

R— Recentemente a gente conseguiu a aprovação.

E1— A jurisprudência é sua, não é?

R— A jurisprudência é minha (risos). É, foi aprovado recentemente e... E aí eles estão no prazo até... Assim que ele foi aprovado para entrar no rol do SUS, primeiro foi aprovação de Anvisa, porque quando eu trouxe o meu medicamento não tinha nem aprovação da Anvisa, eu tive medo de trazer o meu medicamento, aí fui lá e olhei, podia trazer e estava tudo certo. Aí foi aprovado pela Anvisa, cerca de um ano depois, que foi agora, entrou no rol do SUS, e aí eles tem um prazo de cento e oitenta dias para efetivamente começar a fornecer, a gente está dentro desse prazo, esse prazo encerra aí nos próximos dias, só que nada garante que ele vai chegar aqui, não é?

E1— Dentro do protocolo qual que é a ordem dele? Você sabe?

R— Ele entra de falha terapêutica de Copaxone ou Harmonet e Betainterferona, ele...

E1— Lá em cima?

R— Ele é primeira linha ainda.

E1— Então, é antes do...

R— Antes do Fingolimode.

E1— Do Fingolimode.

R— É! Ele é primeira linha ainda, ele vai vim muito bem.

E2— O Cynthia, esse teu ingresso na Internet, de todo esse lugar de fala e de experiência que você tem, te posicionou nesse cyber espaço, você contou um pouco aí como foi a tua motivação primária e depois você se enxergou não falando tanto sobre você, a pesar que tem essa vantagem, mas aí, você se viu como uma aliada para as outras pessoas, uma vez que isso te posicionou no cyber espaço, como é que é ser hoje essa “paciente dois ponto zero”?

(*Risos de Cynthia*)

E2— Essa atriz da saúde, se é que pode falar assim.

R— Pode, acho que sim, foi sem querer, não é? Porque o blog ganhou espaço sozinho, eu nunca fiz divulgação do blog, se você entra no blog você vai ver que não tem nenhuma... Nenhuma daquelas propagandas da Internet, nada nesse sentido, porque eu me comprometi a ser isenta, independentemente de laboratório, de quem patrocina, quem não patrocina, o blog é o meu espaço isento, que eu posso escrever o que eu quiser... Nem tudo que eu quero, não é? Mas digamos assim (risos). E aí ele começou a tomar forma sozinho, tanto que eu fazia os *post* e *postava*, e divulgava dentro do meu facebook pessoal, e uma amiga falou: Cynthia cria uma página do blog, isso está tão... Em voga, cria uma página! Eu relutei um pouquinho e falei: Ai! mais uma coisa, mais uma rede social, para que isso?! não tem necessidade – Não! Cria, você vai ver que é legal! E começou, hoje a página do blog tem sozinha, sem nenhuma divulgação, mais de quatro mil pessoas, para esse público em específico, sem nenhum tipo de patrocínio e só com dois anos e meio, mais ou menos.

E2— É bastante coisa.

R— É bastante coisa, eu comecei a ver o alcance que aquilo estava chegando, e fui convidada para ir no encontro dos *blogueiros* de esclerose múltipla, o primeiro encontro, eu nem tinha noção que estava sendo convidada, que eu iria participar daquilo, e chegou o convite e eu falei: Sério? Poxa vida eu estar nesse estágio!

E2— Foi em dois mil e quinze isso?

R— Foi! Foi dois mil e quinze.

E1— Dois mil e quinze foi o segundo.

R— Então foi em dois mil e quatorze, ainda era início... É! Novembro de dois mil e quatorze, foi o primeiro encontro.

E2— Então dois mil e quatorze foi um ano assim.

R— Foi, foi um ano de...

E2— Acontecimentos.

R— Muitos! Muitos bons, muitos ruins...

E2— Alguém ali ligou para ti? Entrou em contato?

R— É, alguém entrou em contato comigo e falou: Ah, você pode ir? Tem interesse? E tudo mais – eu falei – Claro, sem dúvida – e aí me vi naquele mundo.

E1— Foi organizado pelo AME, não é?

R— Oi?

E1— Foi organizado pela AME o primeiro?

R— Não, o primeiro foi pela Priscila da artrite reumatoide, do encontrar.

E1— Ah, dos *blogueiros* da saúde...

R— Isso, dos *blogueiros* da saúde.

E1— É *blogueiros* da saúde, não é?

R— É *blogueiros* da saúde.

E2— Eles viram teu blog e foi a partir do teu blog que chegaram em você?

R— Que chegaram em mim.

E2— E aí te convidaram?

R— Isso! E ali eu me tornei uma blogueira de saúde, e aí a... O blog tornou-se uma responsabilidade, porque até então, eu não sabia que era tanto, mas...

E1— Ali que você se tornou consciente de que você estava em um cyber espaço.

R— Influenciando.

E1— E fazia parte desse produto, como influenciador.

R— Influenciando, ali eu me preocupei, por exemplo, em colocar uma inscrição no blog de que as pessoas tinham que procurar um médico, que as informações nunca supriam a... A orientação médica. Ali eu comecei a me preocupar que realmente tinha gente lendo, que tinha gente eu já sabia porque as pessoas entram em contato, as pessoas mandam mensagens, recém diagnosticados, famílias, muita gente entra pedindo auxílio e pedindo ajuda do primeiro impacto. Que foi aquele que eu não tive, eu não tinha alguém que me conectar e falar: Conversa comigo, você tem a mesma coisa que eu – sabe? E aí eu até tive uma experiência que eu liguei para uma pessoa, que eu fiquei sabendo que tinha esclerose, mas a experiência no telefone foi horrível, me deixou mais para baixo, então... E não precisa ser assim.

E1— Quando você entrou em contato com a Bruna você já estava, não é?

R— Já estava! Já tinha conhecimento, quando eu entrei em contato com a Bruna eu já sabia o que estava enfrentando, foi um pouco diferente, foi mais buscando experiências, daí o quê que a pessoa estava sentindo

E1— Já para o blog?

R— Já para o blog.

E1— E a gente se conheceu no segundo encontro de *blogueiros*, não é Cynthia?

R— Foi, foi o da câmara de vereadores, não é? (tosse).

E1— E aí esse... Esses atores dois ponto zero como que foi? Como foi desse ano? Dois mil e dezesseis, não?

E2— Esse último agora foi treze de novembro de dois mil e dezesseis.

R— Foi, foi exatamente.

E2— Tu estavas nele?

R— É, o primeiro que eu não participei porque esse o fórum dos atores da saúde, ele é mais voltado para as associações, não é?

E2— Eles formam uma associação de sociedade civil.

R— Exatamente, exatamente.

E1— Em alguns momentos você entra com o seu blog, não é?

R— Isso, isso no fórum de atores da saúde é blogueira, não é? E o blog “EM para leigos”, porque o quê que acontece, com o blog eu fiz parceria com a AME, e eu acabei me tornando uma representante da AME ali na região que eu moro, ali não tem associação, não pretendo criar uma, já me perguntaram isso várias vezes, não pretendo. É, eu me tornei uma pessoa que pode ajudar e não uma associação, e eu tento fazer dessa forma, e aí com o fórum dos atores de saúde ele é mais voltado às associações, mas eles me chamaram porque querendo ou não eu influencio, e aí são palestras voltadas a ensinar a comunicar, a ter informação responsável, mostrar o quê que está acontecendo no panorama da esclerose múltipla, para a gente poder passar isso para os outros de uma forma responsável. E principalmente hoje que é o que a gente está juntando muito as pessoas para fazer, associações de todo o Brasil no último ano estão se tornando muito unidas, isso não existia e hoje existe. Que é para praticar política pública, para inclusão de medicamento, é atenção ao paciente, com tratamentos multidisciplinares, é adaptações no mercado de trabalho, todos esses... Todas essas lutas conjuntas.

E1— No ativismo, não é?

R— No ativismo, exatamente.

E1— E aí você entra com o seu saber do direito, você entra como advogada?

R— É, eu entro como advogada, como paciente, como blogueira, porque daí eu recebo feedback imediato das pessoas, esses papéis assim, ajudando da forma que eu posso.

E1— É, ouvindo tua história e entendendo plenamente o que é um impacto de um diagnóstico, do peso de papel, e aí eu fico pensando, eu tô imaginando a cena, tá Cynthia? E aí você me diz se faz sentido o que eu estou pensando aqui.

R— Sim.

E1— Então, você está em uma empresa, é funcionária, tem uma certa insegurança com as tuas adaptações de trabalho, porque oralmente se fala uma coisa mas na prática você sentiu o impacto de ser rebaixada, e assim: Puxa vida eu não to ficando senil!

R— Huhum!

E1— A minha doença não traz esse tipo de limitação, a gente espera que não, mas não é?

R— Com certeza.

E1— Naquele momento você não tinha nenhum, pelo contrário, não é? Você estava se sentindo super bem, eu fico imaginando, a imaginação eu queria que você me confirmasse isso, você tinha insegurança, essa Cynthia que tem esse domínio, que consegue fazer esse tipo de coisa e de repente não está sendo vista pelo outro, dessa forma, você sabe a representação social do que é esclerose múltipla.

R— Sim.

E1— Mexeu na sua identidade de Cynthia?

R— Mexeu, mas eu sempre fui muito segura de mim, eu acho que por ter me tornado adulta muito cedo, é a... A afirmação, ela vem muito cedo também, de quem eu sou, do caminho que eu quero tomar, do quê que eu quero fazer, e sempre é... Tive muitos papéis de liderança, nome de turma, aquelas coisas de organizar, de pegar as coisas para mim. No trabalho a mesma coisa, sempre quis abraçar o mundo, e isso me tornou uma pessoa segura, porque eu aguentava a bronca, vem para mim porque eu faço, e a esclerose múltipla me mostrou que sozinha a gente não é nada, que um dia eu vou falhar e que eu preciso de pessoas do meu lado sabe, então isso me... Mexeu bastante, e por outro lado me mexeu de falar eu tenho esclerose múltipla, mas eu continuo sendo a mesma Cynthia, continuo sendo profissional, continuo tendo capacidade de trabalhar, de... De enfrentar, de ser quem eu sou, eu tenho esclerose múltipla, eu não sou ela, tanto que acho que assim como você a minha tem o nome dela, e eu converso com ela como se fosse outra pessoa que é a minha "esclerosinha". Então é tentar colocar ela do meu lado e não a mesma pessoa, e como foi tudo muito rápido é quando eu fui internada no hospital, a minha irmã veio dos Estados Unidos e nas redes sociais as pessoas viram que ela estava... Que ela veio de novo, recentemente, dos Estados Unidos e sabiam que eu tinha ido para o hospital, ninguém entendia o que minha irmã veio... E aquilo assustou todo mundo, acharam que eu efetivamente estava morrendo, e eu comecei a receber muitas visitas no hospital, então se eu por um acaso quisesse esconder meu diagnóstico eu não tinha mais como, todo mundo já sabia o que eu tinha. E aí a minha alternativa foi: Ok, todo mundo sabe o que eu tenho, mas eu não vou morrer, eu não tenho uma sentença de morte, eu não estou em uma cadeira de roda, então vamos explicar para esse povo que eu estou bem – Sabe? Tanto que no último encontro que a gente teve, nesse do fórum de atores da saúde, a gente estava discutindo exatamente isso, falar ou não falar com o empregador, tem muita gente que não fala justamente para não sofrer represálias,

eu acabei optando por abrir o meu escritório, talvez hoje ainda se eu fosse para um outro mercado, que eu fosse ser empregada eu enfrentaria os mesmos problemas que eu já tinha começado a enfrentar, porque não daria para esconder novamente o que eu tenho, mas aí eu optei, por me identificar como a Cynthia esclerosada também, sabe? E mostrar que esse lado não é da esclerosada doente, mas é da esclerosada que pode fazer muito pelo outro, que tem uma doença, que ela vive bem com a doença, que ela controla a doença e que por isso pode fazer muito mais coisas, pode conhecer um outro lado. Ontem foi curioso, uma pessoa me chamou, a gente é... Tem um grupo de amigas advogadas que estão abrindo uma comissão na OAB de Itajaí de direito médico e eu tenho clientes de clínica médica, que eu advogo para o lado empresarial, mas eu também faço ações de medicamentos, que eu passo normalmente para abono, que eu faço de graça, e tudo mais para tentar ajudar, e aí elas me chamaram e falaram: Cynthia a gente está abrindo a comissão, a gente tem fulano que trabalha com hospital, ciclano que trabalha com os médicos e a gente quer você por causa dos pacientes, você pode? Vamos junto? – eu falei: Obvio! Sabe? Eu não pensei duas vezes.

E2— Te anima.

R— Me anima porque eu consigo! Na área da advocacia hoje eu trabalho com direito empresarial, eu não trabalho com a pessoa física.

E2— O grosso que vem para o teu escritório hoje seria na área empresarial?

R— Da área empresarial, era o que eu já tinha começado a trabalhar e é o que eu continuo trabalhando, a minha área específica de advocacia é direito aduaneiro, eu trabalho ligado ao porto e questões marítimas, mas quando eu abri meu escritório até divorcio peguei, a gente tem que estar na luta e começar de tudo que é jeito, não tem como, o escritório é pequeno, não tem como negar.

E2— E só trabalha você?

R— Eu e um sócio, que é com quem eu trabalhei antes.

E2— E ele, como que ele lida com isso?

R— Ele lida bem, a gente na abertura do escritório... A gente quando foi fazer o nosso contrato social... A gente conversando sobre as coisas e ele falou: Não, a gente tem que ter uma previsão de conseguir constituir um procurador, caso algum de nós falhe – ele tem um pouco de tato para falar as coisas, mas em relação à doença a gente lida super bem, eu acho que... Ele vem de uma família de médicos, a irmã dele é psiquiatra, a mãe é, o pai é, é médico perito, nefrologista, ele sabe que não é bem assim, que dá para conviver com uma doença, isso ele tem consciência. Mas voltando, eu quis é me reafirmar, e a cada dia eu faço mais isso, que eu tenho a capacidade jurídica, que eu tenho pleno é capacidade intelectual, força de trabalho, mas que ao mesmo tempo a esclerose vem para somar, não para diminuir, eu tenho clientes que sabem, conhecem plenamente a minha doença, que já conhecia antes e continua conhecendo, eu chego com um roxo assim e perguntam: Ah eu vi que você fez ressonância e *postou* na rede social, não sei o que, pois é, como que está, está tudo bem? E tem outros que eu opto por não abrir tanto, se ficar sabendo eu vou sentar e vou explicar, mas se não fica sabendo não tem necessidade. Mas nunca senti, depois que eu sai do escritório grande que eu trabalhava e abri o meu, eu não senti dificuldade pela doença, em relação ao mercado de trabalho, nada assim, eu acho que vem muito mais da forma como nós nos portamos de não nos fazermos de vítima, de não poder trabalhar, não ter força, enfim, a gente consegue, talvez adapte um pouquinho e...

E1— E além dos sintomas do remédio, que o remédio dá, você tem algum sintoma?

R— Eu tenho fadiga crônica, eu sofro com a fadiga crônica.

E1— Como é que você lida com isso no seu trabalho?

R— No trabalho é tranquilo por ser autônomo, por poder desligar o botãozinho quando eu posso, quando eu preciso na verdade, há?

E1— Como é que se faz? Tem os prazos.

R— Ai! Quando tem prazo a gente sofre, a gente vai até onde dá e tem dia que dá a fadiga que nem a mente funciona, normalmente é só o corpo, mas tem dias que nem a mente funciona, aí não adianta, tem que passar para o sócio, pedir ajuda e desligar o botãozinho, mas isso por outro lado me faz ser muito mais organizada, eu já trabalhava com prazos, nunca... Sempre trabalhei com prazos, é... Tão me mandando beber água (risos) que eu esqueço.

E1— Eu ia te oferecer mas não vou cortar porque está boa a narrativa (risos).

R— Eu sou bem faladeira, não é Raquel? (*Cynthia faz uma pausa para beber água*) Quando é para entrevista assim dizem que gostam, mas se for demais vocês tem que me barrar.

E1— Não, imagina.

R— E aí, e aí...

E2— Você falou que tinha que se organizar.

R— Isso, eu sempre trabalhei com prazos, eu tenho uma organização relativamente boa, e com a esclerose e com a fadiga eu tento me organizar muito mais, eu faço planejamentos, eu sei todos os meus prazos em não sei quanto tempo, se vem alguma coisa sempre vem urgência, sempre vem coisas de supetão, mas eu sempre consigo me programar para fazer acontecer e sempre agarro muito mais coisas do que eu posso cumprir, acabo tendo que trabalhar final de semana de vez em quando, mas não me sobrecarrego tanto mais, eu consigo segurar.

E2— Tu comentou ali dessa questão de quando se entra na Internet, tu falou de uma pequena adaptação que foi o cuidado de dizer, de informar para as pessoas que apesar das informações estarem disponíveis ali, você não pode fazer sem o médico, não é? Então, também falou por outro lado de uma adaptação mais macro, que foi essa questão de se organizar, hoje tu é autônoma, facilita isso também, mas chega a questão da fadiga crônica que não tem como, tu tem que da um jeito de enfrentar isso, tem mais alguma outra adaptação, como resultado já dessa tua projeção já hoje, como uma blogueira, onde tu sabe que tuas informações são potências.

R— Huhum.

E2— São potências para articular mais pessoas, tu tá dentro de uma rede na Internet, nesse cyber espaço que não tem mais fronteira, que está em todo o lugar, tem mais alguma outra adaptação que você passou assim, filosófico, não sei, como é que tu se enxerga dentro disso?

R— É essas questões dos encontros que a gente participa elas são muito importantes, porque elas te mostram que você tem que saber filtrar a informação que vai passar, você tem que saber que tipo de informação você tá passando para o próximo, então eu tive que adaptar ideias, eu não posso colocar qualquer coisa ali, porque realmente tem muita gente lendo, e muita gente fragilizada lendo, o que é mais importante, e essas pessoas levam muito ao pé da letra tudo que lê, então eu tenho que tomar muito cuidado.

E2— E se elas têm uma afinidade contigo, como blogueira é mais ainda?

R— Exatamente, o meu pensamento como blogueira sempre foi ter uma visão positiva da esclerose múltipla, eu tenho um *post*, por exemplo, que fala do luto, do enfrentamento do luto, que eu tive que passar todos os cinco estágios do luto, desde a negação até a aceitação, passando por raiva, passando por desdenho, muita coisa. Então todo o *post*... Todo o *post* que passa por ali, ele tem uma experiência vivida, só que nessa experiência vivida eu tento sempre vislumbrar com o olho de uma pessoa

de fora, com um olhar positivo para isso, porque a pessoa tá vivendo já um negativo diariamente, ela não precisa de mais uma informação negativa, de uma pessoa ali falando: Poxa eu tenho esclerose múltipla, nossa sai do meu trabalho e to desesperada – não, sai do meu trabalho e estou buscando outra coisa, abri o meu escritório, sabe, estava em depressão profunda, li uma coisinha simples que me fez buscar a felicidade e troquei de roupa e fui caminhar na praia, é questões diárias que me fazem levantar da cama, levantar a cabeça e ver que o mundo não é negativo e passar isso para os outros, e essa foi a minha maior adaptação, porque até então, eu estava vivendo em um nível de estresse e rotina que tudo era negativo, que o sair de casa era difícil, que o sair para jantar com um amigo era difícil, só que falar sobre isso só não adianta, eu tenho que fazer, então eu comecei a fazer, obviamente que não é todo o dia, que eu ainda sou preguiçosa, tem dia que eu não quero fazer nada, que eu quero só ficar em casa, que eu quero só ver filme, série, adoro série, mas a gente tem que mudar um pouquinho para dar o exemplo.

(Tosse)

E1– Era a pergunta que eu estava muito interessada em saber.

R– (Risos).

E1– Eu estava pensando, conversando com o Wesley, talvez a pessoa que não tem esclerose múltipla e não entenda muito isso que você está passando, mas eu estava pensando muito na Claudia Rodrigues, aquela atriz, que é uma pessoa pública, você sabe que quem tem esclerose múltipla tem dias que tá muito para baixo, e se olha no espelho e caramba ela tá aqui, e não tem cura, não tem, tem que viver o luto mesmo.

R– Teve um dia...

E1– Mas tem que mostrar...

R– Exato!

E1– Para o outro...

R– Exato!

E1– E o *blogueiro* também, não é? O *blogueiro* tem que escrever, ele escreve coisas positivas de uma coisa muito ruim.

*Wesley e Raquel falam (ao mesmo tempo).*

E1– Bastidores tá, esquece o blog, como é que é a Cynthia?

R– É, eu ia comentar, teve um dia que eu estava muito brava, porque eu estava com o efeito colateral do remédio e eu tinha audiência e tinha que sair correndo e estava daquele jeito, eu estava muito brava com os efeitos, e aí eu entrei no grupo do remédio que tem no Facebook e todo mundo falando dos efeitos, e aquela coisa e todo mundo sofrendo e eu falei: Não, eu também não vou sofrer – e eu fui *postei* rapidinho assim – Que o flushing me deixava mais coradinha e que na pior coisa que o remédio podia acontecer o flushing me deixava mais coradinha e a diarreia me deixava mais magra.

E1– Acho que eu vi esse.

(Risos)

E1– Viralizou quase.

R– Quase isso.

E1– Entre os esclerosados.

R– Então, a gente sempre pode ver o copo meio cheio sabe.

E1– E aí, o nome Poliana também.

R– Tem um *post* sobre o Poliana também. Então, são coisas que quando a gente está na rotina e quando a gente não tem uma doença com que lidar, a gente não consegue ver isso, porque a rotina vai engolindo a gente de uma forma tão abrupta que se é negativo, vai do negativo, negativo, negativo. Se não consegue parar para se transformar, tem até uma palavra, que agora eu não me lembro, que existe um nome

técnico para isso, para transformar a visão da coisa, se não consegue fazer isso porque você está sendo engolido pela rotina, eu vivia isso, muito plenamente, e com esclerose múltipla não, isso acabou, eu me transformei nesse sentido de ver o mundo com outro olhar, de saber que é um dia depois do outro, de que em dia que eu vou acordar derrotada, que eu vou achar que no dia seguinte eu vou ter um surto e ficar assustada por conta disso, mas que poxa, hoje eu to bem sabe, hoje eu consegui dirigir para vim cá. Adaptações, eu tive que adaptar o meu carro, eu tive que comprar um carro automático, porque a fadiga crônica, se eu pego um trânsito minha perna já era, não consigo mais sabe? É essa visão pessoal da Cynthia cansada, derrotada, ela ficou em um passado antes da doença, é muito engraçado isso, a doença veio para me melhorar, sabe.

E1— Eu estou percebendo isso, você elencou várias coisas, to pensando aqui, você começou a ver a vida mais coletiva.

R— Sim.

E1— Você falou isso.

R— Falei, eu sou bastante individualista, bastante assim, tanto dessa coisa de buscar liderança, de agarrar o mundo, de achar que eu sou autossuficiente, que eu posso fazer tudo, e a esclerose múltipla me mostrou que...

E1— O coletivo, não é?

R— É.

E1— Que você deixou de viver a vida só para o trabalho, abriu espaço para diversão, mas ainda tem a história do namoro que você não me contou...

R— Ah sim...

E1— Eu explico e não explicou até agora!

R— (Risos) Tem culpado na questão do namorado, e a culpa é da família, da mãe, da irmã, das irmãs.

(Risos)

R— É que tem um trauma obvio, que eu tenho um trauma de relacionamento entre os meus pais, isso é claro, não dá para negar, mas o que mais pega em relação a isso é porque quando eu chego em casa à noite... Eu moro com a minha mãe e a minha irmã, a minha irmã dos Estados Unidos por mais que more fora e a gente se veja menos, a gente sempre está conectada, sempre juntas, as vezes eu quero saber onde uma delas está eu mando mensagem e é a de lá que responde, e aí chego em casa à noite cansada, eu abro a porta estão as duas na sala e a gente senta no sofá e conta como foi o dia. E eu estou carente, eu acordo bem cedinho, meia hora mais cedo e vou para a cama da minha mãe, e fico lá roubando um cafuné, eu quero conversar e estou com raiva, e quero brigar e quero falar mal da minha mãe, por exemplo, eu ligo lá para minha irmã dos Estados Unidos e falo: Só me ouve – e ainda um fuso horário de seis horas, então se eu não durmo à noite eu vou e ligo para ela, porque ela está acordada. E aí eu não tenho carência de ter alguém para dividir o dia-a-dia, nessa minha questão de falar que eu sou muito individual, que eu sou muito eu, é todos os relacionamentos que eu comecei a ter, e depois desse último namoro, e do trauma também que eu vivi com ele, porque foi muito difícil, quando eu começava a perceber defeitos, que todo mundo tem defeitos, eu tenho os meus e com certeza devem incomodar, mas quando eu via defeitos, eu via coisas que me incomodavam, eu não preciso disso, esse é o pensamento, eu tenho a minha vida muito boa, para mim hoje ela é perfeita, e para vir alguém e entrar na minha vida tem que somar, e somar, somar, somar e somar, ela não pode nunca dividir, e por enquanto eu não achei essa pessoa.

E1— Perfeito.

R— Então, é só por isso.

E2— Tá em aberto, não é?

R— Não quer dizer, não é?

E1— É muito bacana, bem Mafalda.

R— É.

E1— Você decidiu ser feliz sozinha.

R— Eu decidi ser feliz sozinha, eu sou a solteira convicta, que é convidada para os casamentos solteira, acaba economizando, não é?

(Risos)

R— Então é uma beleza, o pessoal adora me convidar (risos), eu não tenho medo de ir para os lugares sozinha, eu vou mesmo, eu vou sozinha, quando eu posso eu levo junto irmã, levo junto mãe, mas estou sozinha no cinema, to sozinha nos casamentos sem medo nenhum.

E1— Bacana

R— Sempre, a gente nunca tá sozinho, a gente sempre tem amigos, sempre tem com quem conversar.

E1— Eu estou satisfeita e você Wesley?

E2— Eu acho que uma última pergunta.

E1— Como foi para você?

E2— Isso! Como foi para você contar isso e para fechar que expectativas você tem para o futuro, para encerrar.

R— É, contar é estranho, não é? Porque eu vim lá de traz contar de como aconteceu, tudo que aconteceu, quando a gente está atrás do computador digitando é uma coisa, fala de uma coisinha, fala de outro, mas contar lá de traz e ver como as coisas se conectam, a gente não tem muito essa noção, então eu acho que foi muito legal participar disso, não sei como vai ser o resultado, fico curiosa.

(Risos)

E1— Vai ser no tempo de uma esclerosada.

R— Tranquilo.

(Risos)

R— O quê que vai ser, colocar lá na esponjinha, ver o que vai sair disso, espero que saia muitas coisas boas disso, espero que saiam muito legais, que vocês tenham gostado, curtido a história também, eu acho que essa coisa de querer o outro bem, que tenha sido divertido para vocês ouvir, porque para mim é muito legal contar, eu gosto de contar sobre a minha vida, eu sempre gostei e vou continuar gostando, obvio que não é tudo, tem muita coisa que a gente passa e não tem como explicar, contar tudo, mas gostei muito. E eu tenho grandes expectativas para o futuro, eu quero ainda fazer um curso no exterior, talvez um mestrado, tenho um pouco de receio por causa da esclerose, de ficar fora muito tempo, de ver como que isso ia ser para o meu organismo, para a mudança de rotina, se conseguiria enfrentar, isso me assusta um pouco, mas eu tenho muita vontade, e ampliar o escritório e fazer crescer e ficar grande e maior. E no ativismo batalhar sempre, teve uma época, no início desse ano principalmente, que eu estava com bastante trabalho e tendo que correr atrás mesmo no escritório, porque realmente está difícil para todo mundo, e aí eu deixei o blog um pouquinho de lado, eu falei: Não, uma coisa de cada vez, a esclerosada tem que focar uma coisa de cada vez se não enlouquece – então, eu deixei o blog um pouquinho de lado e falei: Ok, vou compartilhar coisas no Facebook e tudo mais, mas eu para criar conteúdo eu não estou em um bom momento para criar – eu falei – Mas tudo bem – não me cobre por causa disso, e aí começaram a ter os eventos e já vieram me chamar, e foi atrás e é muito legal, porque a gente quer sempre produzir conteúdo e

ajudar de várias formas, então o blog, eu quero fazer ele crescer muito, para alcançar muito mais pessoas, continuar sim com o blog, e fazer algumas outras coisas da advocacia por aqui, tentar criar leis estaduais, coisas que a gente tem plena capacidade de fazer, nos pontinhos da vida, e pode ver que não tem um namorado, pode ver que não tem um casamento (risos), não tem filho, não tem filho, pode ver até nas fotos ali eu coloquei foto com a minha afilhada. Eu fui presentada com uma afilhada de um grande amigo meu que foi uma surpresa, ele chegou para mim e falou... A gente estava conversando e eu perguntei: Tá quem que vocês escolheram para madrinha e padrinho – eu nunca imaginei, aí ele falou assim: Depende se você vai aceitar – e aquilo me pegou assim... Sabe? E é a minha boneca todo o amor que eu tenho de tia, talvez porque as minhas irmãs não tem filhos, ou de mãe eu ponho ali, só que eu sou madrinha, então eu mimo, eu faço bagunça, pinta a minha cara, esses dias eu estava com a cara pintada, e aí depois a mãe que cuida (risos), é bem gostoso também, eu só pego a parte boa (risos).

E2– Só a parte boa.

E1– Tá ótimo.

R– E é isso, obrigada.

E1– A gente agradece muito Cynthia, muito mesmo, foi muito bom ouvir a sua história. Agora o trabalho vai aqui para as meninas, elas vão transcrever tudo aquilo que a gente falou e vou te passar para você dá uma conferida, nomes de pessoas.

R– Hurrum.

E1– Se você quiser acrescentar alguma coisa ou retirar.

R– Sim.

E1– E aí, em cima desse material, esse material vai para reserva técnica do museu da pessoa.

R– Que legal.

E1– E aí em cima desse material a gente cria uma história, uma pequena crônica para deixar lá, e aí tem as suas fotos, a gente cria fichas, que é a ficha que vai ficar na reserva técnica do museu também, identificando as pessoas na foto e tal. Acho que a gente pode sair para o almoço e descansar um pouquinho, e aí depois a gente volta para registrar essas, pode ser?

R– Combinado, combinado. Eu tentei, tudo que eu fui falando eu fui tentando lembrar das fotos que estavam ali, para eu colocar um pouquinho do que a gente falou.

*Cynthia fala da luz do estúdio e Raquel vai até ela e agradece e cumprimenta Cynthia.*  
Fim da entrevista.

## APÊNDICE C – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE GUSTAVO SAN MARTIN

### ENTREVISTA EXTRAÍDA DO PROJETO DE PESQUISA HISTÓRIAS DE VIDA E PATRIMÔNIO CULTURAL EM REDE: O DESAFIO DA MEMÓRIA DIANTE DA AMEAÇA DA PERDA 2

Entrevista com Gustavo San Martin em 01/03/2018. O encontro foi no Estúdio de Áudio Visual do Museu da Pessoa em São Paulo. Estavam presentes:

- Professora Raquel Alvarenga Sena Venera;
- Mestrando Wesley Batista de Albuquerque;
- Câmera do Museu da Pessoa: Carolina Rocha Braz.

#### Edições:

1. A transcrição foi realizada por Gustavo Nart, Larissa Graper, Elisa Vieira e Rafael Goedert.
2. Formatação final do texto feito por Marina Passos, Bruna de Souza Medina e professora Raquel ALS Venera. O entrevistado leu a transcrição e concordou com os ajustes. Nesse momento foi feita uma limpeza dos cacoetes da fala, um acréscimo de palavras entre parênteses que ajudam no entendimento do contexto e a formatação do texto. Foi feita algumas pequenas correções, especialmente nas palavras como: tá-está; pra-para a, pro-para o, né-não é? Em alguns casos os cacoetes foram mantidos como o 'ah, tá!', ai, daí, então, com o objetivo de preservar o gênero oral do documento. Foram mantidas também as construções das frases e o estilo da oralidade. Em itálico estão pequenas sínteses ou conversas de acontecimentos no entorno da entrevista, assim como o contexto externo da entrevista.
3. E1: Raquel Alvarenga Sena Venera;  
E2: Wesley Batista Albuquerque;  
R: Resposta.

#### Introdução

*Antes de iniciar a entrevista Raquel conversa com Gustavo e o apresenta para Wesley. Gustavo pergunta a Wesley se ele o acompanha nos bastidores, e Wesley comenta que acompanha ele pelo programa qualidade de vida, falam sobre a casa da Esclerose. Raquel brinca que Wesley já sabe tudo de esclerose, os três comentam um pouco sobre isso e sobre diagnóstico. Carolina, a responsável pela câmera do Museu da Pessoa, chega e orienta sobre as posições que eles devem ficar.*

#### Desenvolvimento Entrevista

E1— Então Gustavo, eu acho que você pode começar contando para nós o seu nome completo, local de nascimento, a data (inaudível).

R— Gustavo San Martin Elexpe Cardoso, tenho trinta e um anos, e nasci em São Paulo, mas só nasci em São Paulo, cresci em Guarulhos.

E1— Ah tá, a sua memória de infância então, ela vai ser toda de Guarulhos?

R— Guarulhos, um pouquinho do sítio que eu cresci em Piracaia.

E1—Uhum.

R— E um pouquinho da praia que foi onde eu tive o..., o surto mesmo.

E1— E qual que é o nome dos seus pais?

R— Completo?

E1— Sim.

R— Meu pai se chama Galmar Marcos Cardoso e minha mãe Maria Tereza San Martins Elexpe Cardoso.

E1— E você tem irmãos?

R— Tenho duas irmãs, a Pamela e a Priscila.

E1— E elas tinham apelido? Elas são mais velhas que você?

R— São mais novas. Então é a Pam.

E1— Então você é o irmão mais velho?

R— Eu sou o Tatao para elas. Eu sou o Tatao. É a Pam e a Pri. Você perguntou dos apelidos?

E1— Sim.

R— É a Pam e a Pri.

E1— E você é o Tatao?

R— Hoje até vai um Gu também, mas na infância é Tatao.

E1— É, a gente te conhece como Gu, não é?

R— É.

E1— Como que você quer ser tratado nesta entrevista? Gustavo, Gu? Tem algum outro apelido?

R— Pode ser Gustavo, pode ser Gu, pode ser.

E1— Você sabe o nome do, a história do seu nome, Gustavo? Por que que você se chama Gustavo?

R— Hum, já me contaram algumas versões, qual?

E— Não, o quê que te contaram?

R— É, eu ouvi de um amigo da minha mãe, Humberto, que é aquele que emana luz, mas enfim, aí eu não sei se é isso ou não.

E1—Aham, mas por que que sua mãe e seu pai resolveram te chamar de Gustavo?

R— Ah tá, você está querendo a história do por que eu me chamo Gustavo?

E1— Sim, é, isso.

R— Primeiro eles queriam, eles queriam alguma coisa que ninguém tivesse ainda na família, um nome que não tivesse na família. E aí pensaram em uma série de coisas. Minha mãe é de família espanhola, meu pai é de uma família super tradicional no interior de São Paulo. Minha mãe queria uns nomes Ruan, Pablo, e meu pai queria uma coisa mais Pedro, Mario, mas acabava que sempre tinha um parente. Um dia meu pai parado ali na Avenida Nova na zona norte de São Paulo, ele olhou uma placa em um farol e uma seta indicando Vila Gustavo. E meu pai ligou para a minha mãe e perguntou: A gente tem algum Gustavo? Minha mãe disse: Ah, Gustavo é bom, não tem Gustavo, eu acho. Aí foram pesquisar. Não tinha Gustavo e eu virei Gustavo. Mas antes disso eu quase fui Murilo, quase fui Guilherme.

E1— Entendo. Mas você gosta de Gustavo?

R— Você acha que eu pareço Gustavo? É, eu gosto de Gustavo.

E1— E o que você sabe da história da sua família, que memória te contaram? O que você sabe sobre isso, como seus pais se conheceram?

*A entrevista é interrompida por Carolina, a câmera do Museu da Pessoa, para poder arrumar o microfone, de lapela, do Gustavo, e posicionar o microfone para não aparecer na câmera.*

E1—Uhum... A gente continua? ... Enfim, nós estávamos falando sobre as memórias da família, não é?

R— Uhum.

E1— Como que seus pais se encontraram, o que você, o que você já ouviu sobre a memória da família? (Inaudível).

R— Bom, vamos voltar para mil novecentos e cinquenta e nove mais ou menos, meu pai era um catador de algodão na roça. Pai tinha quatro aninhos, cinco aninhos, ele catava algodão na roça de uma família bem simples do interior, vários irmãos. Sete irmãos, na verdade eram nove, dois morreram. Meu pai é o segundo mais velho e enfim, tinha que trabalhar, é, a minha é p... Minha mãe já é um pouquinho mais, mais nova, é, vamos pular aí mais dez anos. Do outro lado do estado, meu pai estava no norte de São Paulo, minha mãe estava aqui na zona sul. Meus avós tinham acabado de chegar da Espanha, coisa de quatro, cinco anos, minha mãe nasceu. E minha mãe, enfim, acompanhou a batalha de qualquer outro imigrante não é? Que chegou com uma trouxinha de roupa e aí foi procurar emprego. Então minha avó era empregada doméstica, minha avó trabalhou em um bar servindo café, que era o café mais famoso da Vila Prudente. Meu avô mecânico, então as duas famílias muito simples. Meu pai seguiu trabalhando, enfim, meu pai foi desde, é, engraxate, *office boy*, enfim, ele cresceu na vida. Mas ele estava ainda almejando outras coisas quando em um farol em São Paulo, ele olhou para o lado e viu em outro carro a minha mãe, que já tinha crescido ainda mais na vida. Os meus avós tinham dado certo, começaram a trabalhar com alumínio ali na Vila Prudente e de repente a gente foi. Minha família foi para Guarulhos, meus avós, porque eles montaram ali uma pequena metalúrgica em Bom Sucesso. Quando minha mãe estava com seus dezenove, vinte anos, eles já estavam bem de vida. E meu pai estava, aquela coisa, vendendo carro na Vila Maria. Nessa fase ele já tinha sido um engraxate, tinha sido catador de algodão, ali ele era vendedor de carro na Vila Maria. E ele estava com um colega, um amigo no carro, eles pararam no farol, meu pai olhou para o lado e aí viu uma madame, uma senhora, toda bonita, pomposa, minha avó. Não sei se vocês conhecem um espanhol, mas o espanhol é todo cheio de couro, topete e laquê, aquela coisa toda. E minha vó e minha mãe no carro, meu pai olhou e piscou para a minha mãe. E minha mãe se assustou e perguntou para a minha avó: Mamãe, ele piscou para mim, o quê que eu faço agora? Aí minha avó: Ah, pisca de novo. E aí minha mãe piscou, eles trocaram ali telefone, depois meu pai marcou de ir à casa dos meus avós, minha mãe morava com eles. Quando meu pai chegou, era moda, todo de branco. Meu pai chegou todo de branco em um carro legal e meu pai era, sempre foi, muito arrumado, cabelo bem penteado, a barba feita, aquela calça boca de sino. Isso era mil novecentos e oitenta e três mais ou menos, e ele entrou na casa dos meus avós e meus avós tiveram uma boa impressão, porque viram um homem todo arrumado vestido de branco: é médico, e médico é um futuro próspero para nossa filha, não é? E no meio da conversa descobriram que meu pai vendia carro, e meu avô não queria mais que minha mãe namorasse o meu pai, porque vendedor de carro é tudo picareta, imagina um espanhol falando: não vai mais namorar. Mas meu pai foi conquistando a família e depois de três, dois anos, eles casaram. Casaram em mil novecentos e oitenta e cinco, e um ano depois eu nasci, começou mesmo a família.

E1— Que bacana, que história bonita que eles te contam, assim não é? Bonita!

R— É tem, tem, eles são muito diferentes. É, sempre foram, mas ali naquele momento, enfim, deu certo. Minha mãe era tímida, ele piscou para a minha mãe, mas ali minha vó incentivou, deu certo.

E1— E aí, constituiu sua família, você falou dos seus avós maternos, mas você tem relação com os paternos também, os avós?

R— Sempre foi muito distante, porque quando eu nasci o meu avô já tinha falecido e a minha avó, ela era mais reservada. Eu sempre tive mais afinidade com a minha avó materna, e que é a Isaura. A minha vó paterna, Maria, ela morava longe. Ela morava em Jacareí, eu morava em Guarulhos. Depois ela veio morar até perto da gente, mas eu já tinha uma afinidade maior com a avó materna, a gente acaba tendo uma afinidade maior com um avô ou uma avó, não é?

E1— E as suas referências femininas, era mãe, tinha tia, como é que era esse cotidiano assim? E aí eu já peguei um gancho assim numa outra pergunta, para as referências masculinas. É assim, como que era esse cotidiano do Gustavo, do Gustavinho, nessa família? Quem eram as referências?

R— Feminina é muito fácil de responder, era minha mãe e minha avó. Porque eu ficava muito com minha avó, minha família sempre morou perto, então minha mãe morava um quarteirão da casa da minha avó. Eu morava com a minha mãe, então a gente passava meio que o dia juntos. Família espanhola todo o fim de semana tem coisa, almoça junto, então sempre tinham mais programas para fazer com a família da minha mãe do que com a família do meu pai. Acabou que a referência feminina sempre foi minha mãe e minha avó. Referência masculina, quando, quando menor eu tinha mais dificuldade de lidar com meu pai, porque meu pai vem de uma criação totalmente oposto do espanhol. O espanhol dá carinho, o espanhol abraça, o espanhol beija. Dá tapa também, mas dali cinco minutos tá tudo bem. O meu pai é daquele homem que não chora, e eu lembro de quando criança dar abraço no meu pai duas vezes por ano, que era natal e aniversário. É, então sim, obviamente tinha o meu pai, era o homem da casa, mas não concordava porque eu sempre fui uma criança que queria mais carinho, que gostava de estar ali perto. E meu pai, por exemplo, só deixava, me autorizava a falar no intervalo do Jornal Nacional, sabe? É aquele tipo de pai que antes de dormir tinha que ir na cama deles e pedir benção para o pai, para a mãe. E então é uma referência especialmente pela história dele, mas quem me inspirava quando criança era o meu tio, irmão da minha mãe. É, enfim, sempre admirei muito meu pai, mas quem me inspirava muito era o meu tio, que era extrovertido, que, que não tinha medo de rir, de chorar, é aquele que...

E1— Como que é o nome dele?

R— Zé Luiz. Zé Luiz morreu em dois mil e quatorze. E então, durante a infância até a adolescência, eu me inspirava muito nele. Eu gostava do jeito dele, espontâneo, eu sempre falei alto e meu pai não gostava do tom de voz que eu tinha. Eu sempre fui mais escrachado e meu pai falava, que eu tinha que não usar gírias. E então eu me espelhava no Zé Luiz porque era um cara bem sucedido, e ainda que ele falasse alto e fosse espontâneo. Mas depois, depois dos meus quinze, dezesseis anos, eu comecei a ter outras referências dele. Enfim, é como, como toda pessoa fora da curva ele tinha seus defeitos não é? E o defeito dele era estar muito apegado ao dinheiro. Então ele acabou prejudicando muito a família e eu acompanhei isso, também vi muito isso. Uma vez que a fábrica cresceu muito, aquela fábrica que meus avós tinham montado, na época era mó...

E1— A usinagem?

R— É a metalúrgica.

E1— A metalúrgica, desculpe.

R— Na época já era a maior metalúrgica do país.

E1— Qual metalúrgica que é mesmo?

R— Fabricava roda para carro e liga de alumínio para carro.

E1— Como que chama?

R— Chamava Vaska e Kromma. E já era a maior fábrica de rodas do país e meu tio ficou vislumbrado com isso. E ele viveu uma vida muito de ostentação, sabe?

E1—Uhum.

R— E ao mesmo tempo eu, eu via que não estava certo a forma como ele estava assumindo os negócios da família, e comecei a enxergar um outro lado dele, muito, muito ligado ao dinheiro. E eu comecei a ver o meu pai, que sempre cresceu, não ostentava como ele. Meu pai é aquele que, quando eu fiz vinte e dois anos, me deu sessenta reais e disse: Vai lá comprar umas calças para você. Umas calças, no plural. E eu estudava na FAAP, faculdade mais cara de São Paulo, junto com GV, Ibmecc. E os meus amigos usavam calça *Diesel*, mas eu vim de uma criação que eu tenho que ir no Brás comprar umas calças. Só que você quando entra na faculdade, vinte e dois não, dezoito, dezenove anos, você entra na faculdade, você vê aquilo lá, o pessoal usando roupinha. A gente se apega muito a isso, quando é novo. E todo mundo ao meu redor usando *Armani*, *Hugo Boss*, não sei o quê. E eu ia no Brás comprar calça porque eu tinha que fazer render mais de uma. Então esta é a mentalidade do meu pai. Mas com esta mentalidade eu via o Zé Luiz, meu tio, se envolvendo em cada vez mais rolo, cada vez mais problema, cada vez, sabe? E meu pai sempre lá, até um dia que eu participei do primeiro processo seletivo, para uma vaga de emprego, que foi para a empresa júnior da faculdade. Eu tinha lá meus dezoito anos, eu entrei na faculdade com dezessete, e me perguntaram quem que era o meu ídolo. E ali em dez segundos me passou um filme em minha cabeça, porque apesar de me espelhar no meu tio, tinha muita coisa que eu não concordava com meu tio. E apesar de me dar muito mal com meu pai, eu olhava a trajetória dele e falava: puxa, afinal de contas, nem sempre a gente conhece tanto o nosso ídolo a ponto de falar “ele é perfeito em todas as, as esferas dele”. Mas nas esferas que eu conhecia do meu pai, eu falava: puxa, ele é um cara que eu tenho que me espelhar. E a resposta foi, ali em dez segundos, eu falei: não, meu ídolo é o meu pai. Poderia ter dito Ayrton Senna, que foi um ídolo para mim, mas ali foi o meu pai. É, e ali eu comecei a enxergar outras virtudes do meu pai, que ficavam mais escondidas. Porque eu tinha que falar baixo, porque eu tinha que falar pouca gíria, porque eu tinha que comprar várias calças, porque eu tinha que, mas é. Então meu pai, ele foi conquistando espaço nesta questão de ser uma referência masculina para mim, principalmente depois da maioridade.

E1— Uhum, e essa diferença, é, de classe, podemos dizer assim, que seu pai veio não é? A família da sua mãe já estava mais instituída, não é?

R—Uhum.

E1—... E ele ainda estava vendendo carro, então tinha uma diferença de classe, isso foi os... com o passar dos anos foi, pode ser que pareando, como é que foi esta rotina para você? Esta diferença de classe na família, você lembra disso quando você era criança?

R— Eu lembro, mas foi muito fácil entender onde que a gente entrava nisso. Porque quando o meu pai e minha mãe resolveram casar, os meus avós fizeram a minha mãe... chamaram a minha mãe um dia para uma reunião na casa, e quando minha mãe e meu pai eles entraram, tinha lá o advogado e a família com um papel em cima da mesa. E minha mãe leu, aliás, meu pai foi ler primeiro o que estava escrito, e basicamente minha mãe abria mão de tudo o que ela tinha de herança, porque eles tinham medo de meu pai estar casando com minha mãe por interesse. E meu pai leu, minha mãe perguntou o quê que era, ele falou: você não precisa saber, só assina e vamos embora. E a partir dali para o meu pai, como ele sempre fez, lembra? O catador de algodão na roça?

E1—Uhum.

R— Ele falou: nós vamos fazer a nossa vida. É, legal ou não, hoje quem paga os remédios da minha vó espanhola, que fundou a fábrica e achou que ele fosse roubar tudo, é ele. Porque quando o meu tio morreu, descobriram que meu tio tinha roubado tudo da família, e não tinha pago quase um bilhão de reais em imposto. E legal ou não, a nossa família não foi prejudicada em nada porque lá trás eles tiveram que assinar um papel onde eles abriam mão de tudo. Então tudo o que eu usufruí, a faculdade que eu estudei, foi por mérito do meu pai e da minha mãe. Eles usaram o dinheiro de uma casa que eles ganharam quando casaram. Meus avós deram uma casa para minha mãe e meu pai olhou para aquela situação e ele falou: eu preciso fazer a nossa vida. Meu pai era só um vendedor de carro, e ele tinha recebido uma proposta para entrar de sócio em uma outra revenda de carros, mas era um modelo de negócios diferente. Isso era mais ou menos em oitenta e cinco, oitenta e seis. Eu nascendo, e eles decidiram vender esta casa e usaram este dinheiro para o meu pai aportar na empresa. E aí meu pai criou um negócio que faturava duzentos e vinte milhões de reais por ano.

E1— Que negócio é este?

R— Era, se você tem um seguro no teu carro, se teu carro é roubado e ninguém recupera o teu carro, ele vai para um..., e eventualmente daqui três meses a seguradora localiza o carro roubado. Ele já te indenizou, então este carro é de quem? É da seguradora que pagou pelo carro. Essa seguradora, ela vende o carro para uma representação que, aí sim, cuida da parte de arrumar documentação e vender de novo. E meu pai era este que arrumava a documentação e era autorizado a vender, então meu pai comprava os carros, e a empresa chamava Revebras. Tinha um pouco de Bradesco, porque o contrato que eles tinham era com o Bradesco Seguros. Mas era reintegração de veículos Brasil, Bradesco, e enfim, cresceram bastante recuperando carro, organizando documentação e vendendo. E as coincidências hoje, é ele que paga o remédio da minha avó. E, acho, acho que é isso.

E1— E a sua infância, quê que você lembra dela? Assim, como que era a rotina da sua infância, como é que era a sua vida, Gustavo?

R—(Suspiro) É muito mais ligado a minha mãe. Você falando de infância, eu lembro da minha mãe em um golzinho GTI que era o *must*, como dizia, tocando Barbra Streisand no carro, Tina Turner e Whitney Houston, e a gente cantando até se esgoelar, minha mãe e eu no carro. E como a gente... minha mãe cresceu ali naquele bairro e Guarulhos é um pouco, é, de província, a gente acabava conhecendo todo mundo, então a gente passeava pelas ruas, vidro aberto, cantando. Minha mãe tinha uma locadora, que era mais um, um hobby para ela. Ela encarava muito como um negócio, mas, é, minha mãe sempre foi muito ativa. E aí minha família deu para ela um espaço para ela trabalhar, só que ficava a um quarteirão de casa, então era aquela coisa, eu saía da escola, eu ia cuidar... trabalhar na locadora. Porque na verdade a locadora tinha uma área só de vídeo game, e o meu trabalho era testar novos jogos. E, enfim, quem já jogou vídeo game sabe, antigamente a gente ia jogar ou em uma fichazinha, em um lugar, ou saía em uma locadora dessas e pagava por hora. Então, a minha infância me remete muito a essa fase da locadora, onde eu estava sempre ligado a ela. É, mas também me lembra o porquê que eu estava ligado muito a minha mãe, porque eu estava muito afastado do meu pai. Meu pai trabalhando muito, muito sério, chegando tarde em casa. Tinha que esperar o Jornal Nacional, aquela coisa toda, e não tinha muita liberdade para conversar com meu pai. Eu não me sentia, eu não me sentia à vontade para falar com ele, e então acabava aproximando ainda mais da minha mãe, porque não tinha liberdade para falar de coisas normais com meu pai. Eu tinha um problema muito grande de comunicação com ele, e aí, enfim, já divergia

de várias opiniões. Meu pai aquela cabeça do interior, muito machista, é, a forma como ele tratava a minha mãe depois do casamento. Eu não concordava e eu batia de frente, mas eu tinha cinco anos só, e aí eu apanhava porque eu me metia na briga dos dois. E acabou que, enfim, essa nossa relação muito frágil me levou para uma psicóloga, e eu lembro quando você me pergunta da infância, eu lembro do dia... Minha mãe me vestia com *keds* branco, que menino e menina usavam, e eu, ela me deixou na frente da psicóloga, doutora Patrícia, e eu fui e contei dos meus problemas com meu pai. E depois de umas três seções ela chamou o meu pai e disse para o meu pai assim: Olha Marcos, teu filho não tem nada, não tem que mudar nada, quem tem que mudar são vocês. Vocês têm que estar aqui, não é teu filho. E meu pai falou: Eu não vou mudar por nada e por ninguém, se ele quiser que ele mude, eu vou ser assim. E isso ficou muito forte para mim. Porque de certa forma, não sei também se foi proposital ou não, mas minha mãe expunha muito esse lado dele e eu acabava criando ainda mais um distanciamento do meu pai. E então a minha infância, quando você me pergunta, vem estas duas cenas. Eu cantando dentro de um carro, é, e ao mesmo tempo, ao mesmo tempo indo numa terapia para ver o porquê que a gente não se dava bem. Eu tenho boas lembranças dele, de coisas que eu gosto de fazer até hoje, então, é. Logo quando eu nasci, meu pai comprou um sítio em Piracaia. Eu gostava muito do sítio porque apesar de tudo, tudo o que eu fazia quando era criança, era para mostrar para o meu pai que eu era bom. Porque era muita cobrança, e enfim, eu queria mostrar que eu sabia fazer as coisas para o meu pai. E quando a gente chegava ao sítio, eu podia mostrar para ele, porque no sítio a gente tinha tempo junto. Então quando ele subia para o pasto para trazer as vacas para a cocheira para a gente dar de comer logo cedo, e eu montava em um cavalo, e ele via que eu sabia montar em um cavalo, eu ficava super feliz porque, ele está vendo que eu sei fazer as coisas. Então eu tenho boas lembranças sim do meu pai, principalmente associadas ao sítio, que era um lugar onde ele gostava muito. E ali ele desarmava um pouco, então ali eu tinha a chance de sentar no para-lama do... de um trator que ele tinha, um trator *Velmet*, *Valmet*, amarelo mostarda. E eu sentava ali e ia com ele para o pasto, e a gente andava, ele me ensinava a dirigir o trator, e logo ele começou a me ensinar a dirigir os carros dele. Com doze anos eu já podia dirigir o carro do lado dele, ele do meu lado, e com quatorze eu já podia só andar com o carro sozinho pelas estradas de terra da região, e essa é uma boa lembrança do meu pai porque eu adorava dirigir. Eu esperava o final de semana para andar a cavalo, andar de bicicleta e dirigir. Quando eu era menor era meu buguinho, mas depois quando eu comecei a poder dirigir os carros dele, eu gostava de ir à padaria que ficava a dois quilômetros do sítio, tudo estrada de terra, mas para comprar o pãozinho. E então as boas lembranças do sítio sim, eu associo ao meu pai, é, apesar de lembrar mais ainda do... da *Whitney Houston*, minha mãe e eu dentro de um carro.

E1— E quanto às irmãs? Como que ficavam elas nesse, nesse triângulo?

R— A diferença, minha para a Pâmela é de dois anos, na verdade três anos. Então a Pâmela foi muito natural. Eu lembro que quando a Pâmela nasceu eu fiquei um pouco enciumado e tal, mas foi natural. Aos poucos eu fui vendo uma predileção do meu pai pela minha irmã, e então minha irmã se dava melhor com o meu pai, meu pai dedicava mais tempo à minha irmã e ele era mais flexível com ela. E aí eu, de novo, eu ia mais para perto da minha mãe. Porque lá estava tudo bem, minha mãe minha vó, ali funcionava bem. Quando a minha irmã mais nova, Priscila, nasceu, a gente já estava morando em uma casa que eles tinham comprado, construído. Tudo depois de eles terem montado o negócio, que eles venderam a outra casa e montaram o negócio. E, e ali já foi um, é ainda uma boa lembrança minha de infância de a gente indo morar

na primeira casa que eu sabia que era nossa mesmo. A gente morava em casa de aluguel até então, mas a... meus pais terminaram de construir a nossa casa, e eu lembro do dia que eu saí da casa de aluguel. Eu vesti aqueles pijamas que criança usa que é macacão que vai até o pé, que você não consegue liberar o pé, que ele fica com aquele plástico embaixo. Eu vesti um macacãozinho azul, eu tinha lá um carrinho, eu era fã do Senna e levei o carrinho do Senna junto comigo, meu travesseiro. Minha irmã também usava esse macacão e a gente foi, no final da noite, a gente foi dormir nessa casa nova. Essa é uma boa lembrança também de lugar para mim, quando a gente teve a nossa casa.

E1— Guarulhos também?

R— Guarulhos.

E1— E você lembra de alguma história de doença de infância? Na família?

R— Não, a primeira relação com doença que eu tive foi com a minha vó. Eu já tinha os meus quinze anos e minha vó apareceu com câncer, o meu pai sentiu muito.

E1— Avó paterna?

R— Minha avó paterna. E... e é delicado porque você vê o seu pai que sempre foi aquela figura que catava algodão na roça, que não chorava, começar a chegar em casa chorando... mais, mais frágil, ver essa fragilidade do meu pai, para mim, foi muito difícil. Então eu associo a primeira, o primeiro contato com alguma doença a uma fragilidade. Isso para mim é, era muito delicado porque, a referência querendo ou não, o que acontecesse meu pai estava lá. E aconteceu o câncer, e meu pai ficou frágil, e eu falei: nossa, pode ser que, não é?

E1— Sim.

R— ...Ele não seja um super-herói. E... foi muito rápido, minha avó teve metástase e morreu com câncer, e meu pai ficou muito mal, meu pai ficou muito mal. Nessa época meu pai já cuidava da minha avó. E dos outros irmãos, ele, ele pagava desde... supermercado até casa para os outros irmãos, ele cuidava da família inteira e de repente a família inteira dele teve que cuidar dele porque ele realmente ficou... frágil, fragilizado com a, com a morte da minha avó. Ali, eu não sei se por uma reação de tentar ajudar o meu pai, ali eu assumi um, até porque eu também não era tão próximo da minha vó assim, mas eu assumi uma *postura* muito sóbria, muito séria. Eu senti obviamente a perda da minha vó, mas eu não conseguia chorar, porque homem não chora e meu pai estava mal...

*Longa pausa, Gustavo se emociona.*

E1— Quer uma água? Uma...

R— Não, tá tudo bem, lembrei... (suspiro)... quando eu recebi a notícia que minha avó tinha morrido eu estava jogando bola no clube com os amigos... E era minha avó paterna, eu sabia que ela estava mal, já estava um pouco preparado. Então terminei de jogar minha bola... Minha, minha mãe falou: Fica tranquilo, não se desespera porque a gente ainda tem que cuidar das coisas... Eu falei: Tá. Eu terminei de jogar o jogo que eu estava jogando... E eu cheguei em casa super tranquilo. E aí eu lembro de ter entrado na casa da minha avó, que ele estava na casa da minha avó... E na lavanderia da casa eu encontrei o meu pai e eu vi o meu pai chorando... E essa foi a imagem que eu tive na hora que eu me emocionei. De lembrar do meu pai fragilizado, então...

E1— E foi a primeira associação com a doença que você teve, foi nesse sentido?

R— Foram duas coisas, não é? Que a gente pode ter uma doença, e que meu pai...

E1— Você tinha quantos anos?

R— ...Era mais frágil. Quatorze, quinze anos.

E1— E quando que foi... não sei se teve um momento em que você... tenha tomado consciência que “agora eu não sou mais criança, sou mais adulto”. Não teve esse momento? Ou um baque, assim.

R—O meu pai e minha mãe, quando namorados eles, se chamavam de “pitchulo” e “pitchulinha”, mas depois de casados não tinha mais isso. E lembra, eu com cinco anos eu já tinha essas divergências do meu pai, da forma como ele tratava minha mãe...E, então eu acabei sempre assumindo uma *postura* de defender a minha mãe... é... Acabava sendo um relacionamento um pouco violento e eu sempre tomava partido, defendia minha mãe, então a, a primeira vez que eu lembro... de ter que assumir uma *postura* não de filho e sim de cuidar da minha mãe, foi quando eu tinha lá os meus cinco, seis anos, que foi quando eu fui para, para a terapia, que eu estava tomando banho e minha mãe entrou no *box* do meu, do banheiro pedindo para eu ajudá-la porque ela e meu pai estavam discutindo e meu pai estava muito violento. E aí eu deixei minha mãe dentro do *box*, saí do *box* e fui peitar meu pai, eu tinha cinco anos, talvez um pouquinho mais, uns seis, sete anos. É... obviamente eu não consegui parar o meu pai, mas ali me marcou muito, e...

E1—(Inaudível).

R— É, e desde então... eu criei um, um protecionismo, não é? Na minha mãe... E é difícil conviver com essa dualidade de, poxa, eu reconheço todo o esforço que ele faz, e tudo o que ele faz pela família, ele trabalha, e eu o admiro, mas ele não é o... marido que eu acho que tem que ser, ele não é o pai que eu acho que tem que ser... Mas aí no dia seguinte ele chegava com uma jaqueta de couro naquela casa de aluguel, antes de a gente mudar... E ele chegava com aquela jaqueta de couro dele preta, super bonita, sempre sonhei em um dia ter aquela jaqueta, com um Lance, um chocolate Lance em cada bolso... E aí era um para cada filho, a gente chegava, corria, pegava o Lance, a gente ia, tomava um banho... A gente jogava um... um jogo da velha, e aí tinha que dormir. E então eu convivi essa, essa... essa dualidade o tempo inteiro de respeito e carinho... violência. Respeito, carinho, homem não chora. Então para mim era muito difícil entender o quê que eu tinha que ser ali, às vezes filho, às vezes... defensor da minha mãe. E... eu não sei o que falar, quando que começou, só sei que aí eu... as minhas irmãs chegaram, os meus pais, já na casa que a gente, que eles construíram, eles não se davam bem, discutiam muito, sempre muito, muita violência e tal. Então os irmãos olhavam uns pros outros e ficavam assim: poxa, o que a gente vai fazer, não é? O escape do meu pai era ir para Ibatuba, nessa época a gente já tinha vendido o sítio, de Ibatuba. Agora eu estou, falando tem mais ou menos uns quinze, dezesseis anos... é, com quatorze, quinze anos meu pai vendeu o sítio, aquele sítio, que eu andava no trator com ele. Eu chorei, chorei, chorei. E eu dizia para ele assim: Eu vou comprar esse sítio um dia ainda. Porque aqui eu tenho boas lembranças, e ele falava: É, eu torço para que tu consiga mesmo, mas vocês não aproveitam aqui então eu vou vender. Meu pai vendeu, meio que de birra, e comprou Ibatuba, e a gente começou a frequentar o apartamento de Ibatuba. Mas como ele brigava muito com minha mãe, chegava ao fim de semana ele pegava e ia para Ibatuba. E a gente ficava com a minha mãe, e minha mãe ficava no quarto e não queria sair, e aí os três irmãos se viam: quê que nós vamos fazer? E aí eu era o único homem, e eu lembrava que homem não chora, e que meu pai catava algodão com, com quatro anos, então... Eu com quinze já tenho que tomar conta delas. Então desde o que a gente ia almoçar até o, se a gente ia fazer alguma coisa, se a gente ia levar a minha mãe para fazer alguma coisa, era muito uma decisão conjunta, mas eu assumindo essa responsabilidade. Eu não sei te falar quando que eu assumi isso, o que eu sei te falar é que, ano passado foi um dos principais temas da minha terapia, entender que

eu não sou pai da minha mãe, nem marido dela, nem pai das minhas irmãs. Então essa pergunta, ela é bem... Eu levei um ano para responder.

E1— E aí você acabou criando essa... essa aflição, não é? Na família, de cuidar e... Mas e você vai olhar para o, para o seu passado, para os adultos que te cuidaram, e nessas referências que você teve, o que você considerava, considera hoje como o principal ensinamento que esses adultos te passaram?...Você já falou de um pai que, que passa e agarra não é? (Inaudível), tanta seriedade, família, não é? Mas, o que, o quê que ficou para o Gustavo adulto, de ensinamento?

R— Eu achei que fosse ser difícil, mas enquanto você repetia a pergunta, para eu assimilar e achar a resposta, eu achei. É... eles sempre disseram que eu tinha que falar a verdade, que eu tinha que ser certo, com as pessoas. Meu pai vê muita gente crescer... é, profissionalmente, não sendo correto com as pessoas, ele falava que a gente tinha... isso era desde uma possível vaga de emprego, que ele falava: ainda que um dia você vá sair dessa empresa, tem que ser com a porta aberta. Até qualquer outra relação que a gente tivesse. Então essa questão de ser correto, e respeitar, era muito forte na minha família, falar a verdade era muito forte na minha família. Lembro quando a professora de história errou a minha nota, mas ela errou a minha nota para uma nota que me fazia passar de ano, e anota que eu realmente tinha tirado me fazia ir para a recuperação. E eu falei para a minha mãe e, e minha mãe me falou: Você tem que falar a verdade. Mãe, você vai comigo? Não, você vai escolher falar a verdade. E no dia seguinte eu fui... e falei: Aqui ó, a senhora errou minha nota. E aí, professora lara, e ela olhou isso e falou: Não, faz o seguinte, quem te falou para fazer isso? Ah, eu estava incomodado, falei com a minha mãe que falou para eu fazer isso. Então, pelo ensinamento da tua mãe, tu fica com a tua nota... Ali foi, foi bem forte a minha formação, sabe?

E1—Uhum, e você leva isso. Mas vamos falar daquela adolescência... estereótipo, da adolescência da diversão.

R—Uhum.

E1— Uma vez, teve um dia que você, conversando comigo, você me contou, que a família tinha helicóptero, e você fazia, ia direto para, não é? Para Ibatuba, que você tinha um grupo de amigos e tal. Fala um pouco disso, assim, essa diversão gostosa, essa coisa... dessa vida, na verdade são frutos do empenho do seu pai, daquilo que ele conquistou, as facilidades que vieram, como é que era isso?

R— Na verdade... é a coisa mais louca que, de ter sido um adolescente com as famílias que eu tive. Porque, o helicóptero era, era propriedade da fábrica, que tinha sido fundada pelos meus avós, que tinham dois filhos, a minha mãe e meu tio. Logo... somos herdeiros da fábrica, certo? Não. Meu tio tinha tomado posse da fábrica, a gente não sabia que ele tinha realmente se apossado da, das cotas, mas enfim, ele pagava uma mesada para a minha mãe e, essas, essas que você fala do helicóptero e tal, que eu associava à propriedade da família, era muito mais dele. Mas a gente usava como se fosse nosso, então o helicóptero, o jatinho, fui algumas vezes, algumas várias vezes em final de ano, a gente pegava o jatinho da família e ia para Ibatuba, porque era muito trânsito, enfim... Mas ao mesmo tempo, como ficava o Gustavo, vendo que do outro lado meu pai, mesmo crescendo, continuava pensando na calça do Brás. E meu tio andando de helicóptero, meu pai trocando de carro, meu pai comprando um Scort. Eu lembro, meu pai comprou um Scort quando o Scort chegou: nossa! Um Scort. Nesse mesmo, nessa mesma semana meu tio apareceu de Ferrari, na, na Rolling Star, lá, na locadora da minha mãe. Então, era um... eu ficava em um meio que eu, poxa, as referências masculinas que eu tinha, meu tio e meu pai, eu olhava meu pai e, enquanto adolescente a gente não reconhece isso como uma

fortaleza, não é? Eu achava que meu pai tinha que ter uma Ferrari, para ele ser muito forte, e meu pai, tinha o Scort, estava tudo bem com o Scort, e meu tio com Ferrari. E eu falava: nossa! E meu tio de helicóptero, jatinho. Meu pai, pensando em comprar... aliás, reformando o sítio, nessa época era o sítio, então... ter sido um adolescente, nesse meio foi um pouco confuso para mim, porque eu olhava... volume de dinheiro... As pessoas na minha família falavam muito e era... era um negócio tão normal, falar de milhões de reais. Mas ao mesmo tempo, dentro da minha casa o meu pai sempre, de alguma forma fez questão, talvez por ter assinado aquela carta, fez questão de falar: isso não é de vocês. Mas eu não conseguia entender como não era, porque minha mãe era irmã do meu tio, meus avós fundaram a fábrica, e os dois estão vivos ainda, é nosso, vai ser nosso um dia, também quero andar de Ferrari. O pai dizia: Isso não é de vocês. Então ser um adolescente, é legal, de vez em quando a gente pegava, meu pai até, *okay*, cedia e a gente pegava o jatinho e ia para Ibatuba, com os amigos e a família... Mas depois a gente voltava para a realidade, que era uma boa realidade. Quando lançou o Scort, era um baita carro, mas não se compara à Ferrari do meu tio, não tinha...

E1—Uhum.

R— Então foi muito delicado viver nessa realidade, aí logo eu fui estudar na FAAP, que meu pai pagava, mas ele me dava sessenta reais para comprar calça, no Brás.

E1—Uhum.

R— Então sempre foi muito extremo, para mim. Estudei com a família Constantino, da Gol, eu estudei com a família Piva de Albuquerque da Daslu, eu estudei com os fundadores da, da Marabraz, eu estudei com a família Klein. E eu chegava em casa, todos eles com seus carros e tal, e eu tinha um pai que me fazia questão de mostrar que a Ferrari a gente não tinha, o que a gente tinha era... Então hoje eu enxergo que foi a melhor coisa que meu pai fez para mim.

E1— Que você queria ter.

R— Que eu queria, quando era jovem, não é? Quem não quer. Chego à faculdade e eu sei que de alguma forma, quer dizer, eu imaginava que a família podia ter tudo isso, porque tinha na garagem do meu tio, e eles são irmãos. Mas meu pai deixava claro que... não era bem assim.

E1— E, como que foi a escolha do curso na universidade, como é que você escolheu sua carreira? É administração que você fez?

R— É.

E1— Como é que foi essa escolha?

R— Foi assim, eu fiz... eu fiz uma entrevista de teste vocacional... e deu que eu tinha aptidão para fazer arquitetura, aí eu fiz a segunda e deu também que eu tinha aptidão para fazer arquitetura, e eu sempre adorei arquitetura. Eu, no meu computador, eu tenho referências de... futuras casas que eu vou construir, o sítio que eu quero ter, se vai ser uma influência da Toscana, ou se vai ser uma referência espanhola. Isso tem tudo. O dia em que eu dividi isso com meu pai, eu estava na fase de prestar vestibular, e meu pai falou: larga de pensar isso! Nas palavras de meu pai isso é coisa de “viado”, isso não dá dinheiro. Esse é o estereótipo, o perfil do meu pai, e... O pai dizia: você tem que tocar a empresa da família, eu tenho um negócio, a família da tua mãe tem negócio. E eu tinha dezesseis para dezessete anos, entrei na faculdade com dezessete, tinha acabado de fazer dezessete... Poxa, acho que ninguém está preparado para entrar na faculdade com essa idade, mas *okay*, vamos prestar então administração, é o que tem que fazer, vamos fazer. Não via muito sentido em fazer administração por mim mesmo, então eu fiz a faculdade inteira... desinteressado, e eu não me sentia parte dali. Porque, apesar de que nessa época começou a virar para

mim, apesar de ver meu tio de Ferrari eu já começava a olhar que era um negócio tão fútil. Os, os amigos que eu tinha fazendo dezoito anos e ganhando Ferrari, e meu pai falava: eu nunca vou te dar uma Ferrari com dezoito anos porque que carro você vai ter depois?... Meu pai falava. E eu comecei a ouvir um pouco mais meu pai e construir essas referências, mas não fazia sentido para mim, estar ali. Pelo curso, pelos amigos... Eu lembro de que uns amigos, é... resolveram ir passar um final de semana em Maresias, a casa de um dos... dos “bambambãs” ali da FAAP. A família dele tinha fundado uma grande marca de calça jeans, super conhecida e tal: nossa, vamos lá - eles diziam. E meu pai falava: você tem que ir nesses lugares porque relacionamento é muito importante, network é muito importante. Então desde pequeno meu pai tinha, é... esse direcionamento para mim. Voltando um pouquinho na faculdade, mostrando como ele sempre foi assim, eu lembro que quando eu ia trabalhar com ele nas férias, dando volta ali na Vila Guilherme para chegar na, naquela Renobrás que ele tinha fundado, ele sempre falava para mim duas coisas: o que acontece em casa fica em casa - e - você não vai fazer o que eu faço, porque você precisa aprender o que o mecânico faz. Então eu chegava, tinha um macacão, eu ia para o mecânico e meu pai subia para o escritório. Esse é meu pai, que quando eu andava com ele pelas ruas de São Paulo ele me fazia... com treze anos eu, meio tímido assim, meio... inseguro na verdade. Eu nunca fui tímido, mas inseguro, do lado do meu pai que era... não chorava, não é? E ele me dava um telefone e ele ligava, ele via uma placa assim de uma... de um terreno vendendo, meu pai sempre trabalhou um pouco com imóveis também, e ele discava e falava: ó, a rua chama tal, pergunta quanto que tá o metro quadrado, se tá tudo bem, o zoneamento, a documentação. Eu tinha treze anos, e era um teste, que meu pai estava ali do lado, eu não podia gaguejar, eu tinha que fazer o que ele mandou fazer. Então vamos voltar agora, eu na faculdade... meu pai...

E1— Maresias.

R— Hãh?

E1— O network na Maresias.

R— O network na Maresias. Eu na, eu na faculdade tinha que saber muito me relacionar muito porque era dali que iria surgir uma oportunidade. Meu pai sempre teve esse: você precisa agarrar as oportunidades. E eu fui para Maresias, meu pai me incentivou, eu não tinha dinheiro, como qualquer outro... jovem de dezessete anos, e falei: Pai, preciso ir para Maresias, para passar dois dias lá. E ele falou -Ó, então, então - e eu lembro, ele falou - Ó, vou te dar seiscentos reais, hein? Seiscentos reais é mais do que suficiente, você vai com esse pessoal aí, e se relaciona bem. Falei: Legal pai, vamos. Na manhã do sábado, primeiro programa, eles foram tomar café da manhã em um lugar que eu nunca tinha, na minha vida. Lembrando que meu tio tinha Ferrari, mas eu não frequentava esses lugares, era muito fácil para mim, falar dos valores e falar da Ferrari, mas eu não vivia isso. Daí eu cheguei a um lugar em Maresias, e o pessoal pedindo champanhe e morango para tomar, para comer e beber, de café da manhã. E ali a conta para cada um deu quinhentos e oitenta reais... Eu tinha dinheiro para pagar, ninguém sabia que eu tinha ido com seiscentos reais, eu não tinha cartão de crédito do meu pai. Meu pai já tinha um belo cartão de crédito, mas eu não tinha, porque era meu pai. E eu saí de lá, inventei uma desculpa, peguei meu telefone e liguei para ele e falei: pai, se você quiser que eu continue fazendo network, você vai ter que depositar dinheiro para mim...

E1—Aham.

R— Porque eu acabei de gastar quinhentos e oitenta reais em um café da manhã. Meu pai ficou louco, e eu falei: pai, nem vem porque foi você que me mandou vir, eu não gosto de estar aqui. Ele depositou, e eu ainda tive que controlar muito, pessoal gastou

muito dinheiro ali... Mas ali ficou claro para mim que eu não pertencia a isso, e aí eu comparava com o que meu tio vivia, e eu olhava para o meu pai e pensava: Poxa, o meu pai tem razão. Lembra que eu falei, na infância, eu tinha um embate maior com meu pai. De repente as coisas começavam a ficar mais claras, e então foi essa relação da faculdade, do curso, mas eu não me sentia parte dos cursos e dos amigos... Começou a fazer sentido para mim depois do diagnóstico de esclerose múltipla.

E1—Uhum, e aí você já tinha terminado o curso, já vamos então começar, a contar um pouco como é que foi isso, você já tinha terminado, tinha se formado?

R— Eu tinha, é... Minha família inteira falava quando, durante a faculdade eu fui pedir emprego para o meu tio na fábrica... Eram, em uma fábrica, eram setecentos funcionários. Eu falei: Poxa, me arranja um emprego, estou fazendo administração numa baita faculdade, falo duas línguas. Na época falava, já falava espanhol, falava desde pequeno, dentro de casa. Ele falou: Eu não tenho vaga para você, talvez eu tenha no almoxarifado, mas... não sei, preciso ver. E aí ele ia me, eu lembro que ele ia me pagar seiscentos reais por mês e a faculdade custava na época quatro vezes mais. Falei: Não tá certo isso, não é? E meu pai falava assim: Ainda que você fosse trabalhar na empresa da família, que bagagem que você tem? Você tem que conquistar tua bagagem, então vai trabalhar para os outros. Você tem que ter chefe, tem que ter horário para entrar, horário para sair. Afinal de contas, era o meu pai. E eu fui trabalhar, eu fui... Quan... em dois mil e oito, sempre gostei dessa coisa de ter o próprio negócio, afinal de contas, eu dentro de casa era muito fácil. Meu pai de catar algodão e montar uma loja, eu não vi nada, eu só vi a loja lá, não é? Não vi ele catando algodão, da minha família chegar ao Brasil com uma trouxinha de roupa e montar a maior fábrica de roda do Brasil, eu só vi a maior fábrica de roda do Brasil. Era muito fácil montar um negócio, sempre gostei dessa ideia de pensar, o quê que dá para fazer naquele ponto que meu pai me mandou ligar, nossa, ali dava uma padaria. E minha cabeça sempre funcionou: o quê que aqui funciona bem? Então em dois mil e oito eu passei perto de casa e eu vi um lava rápido vendendo, lava rápido que eu lavava o meu carro. E aí me aproximei do dono, e fui, conversei com ele, falou: ah, eu estou vendendo mesmo e, acho que você devia comprar, é um bom negócio para você. E eu fiquei todo eufórico: nossa, é verdade, esse lava rápido eu posso depois começar a vender roda, pneu, pode virar um centro automotivo, minha família fabrica roda e tal. E fui tentar pedir para o meu pai isso. Quando eu fiz dezoito anos, e eu tinha... eu tinha, nessa época eu tinha dezenove para vinte... foi dois mil e sete para dois mil e oito, é... Meu pai me deu um carro, que na época era um, era um excelente carro. Ele me deu um Estilo, e na época era o carro, nossa senhora, lindo, o carro que eu queria. E eu fui falar para ele que eu queria montar o lava rápido, e daí meu pai falou assim: eu te dei uma coisa na tua vida que é teu carro, mas se você quer mesmo comprar o lava rápido vai lá e vende teu carro...Aí eu lembrei do dia que eu... passei na faculdade, um pouco antes disso, eu falei: Pai, passei em segundo lugar. E ele pausou o jornal nacional e disse: Não fez mais que a tua obrigação. Então quando meu pai falava: vende teu carro que eu não vou dar dinheiro. Eu sabia que era isso que ia acontecer, mas eu queria mostrar para ele que eu tinha condições de tocar o negócio. Então durante a adolescência, e é importante trazer isso para depois contextualizar como eu lidei com o diagnóstico... eu vivia para mostrar para o meu pai que eu era capaz de fazer as coisas, e eu comprei o lava rápido. Não deu o dinheiro do meu carro, a minha mãe, super mãe, Whitney Houston, minha mãe e eu... minha mãe deu o carro dela também para pagar, e aí a primeira coisa que eu fiz foi financiar um carro para a minha mãe. E eu estava super feliz porque eu já tinha dado um carro para a minha mãe, já tinha comprado um negócio, ó a mentalidade. Eu fiquei dois anos com o lava

rápido e foi a pior besteira que eu pude fazer na minha vida, mas ao mesmo tempo eu aprendi. Eu não desejo isso para ninguém, mas é... eu não tinha mais final de semana e... Era só problema atrás de problema, era o carro que não pegava, era o perfume que estava dentro do carro e tinha sumido, era, enfim. Em dois mil e nove, então, em dois mil e... final de dois mil e sete, quando eu comprei o lava rápido, dois mil e oito que eu estava estudando nessa época, eu tranquei a faculdade, porque eu não tinha tempo, tinha que me dedicar ao negócio, e era um bom negócio, a gente lavava mais de dois mil carros por mês. Eu não vi o dinheiro no final, mas...poxa, tinha volume, eu falava: aqui vai dar certo. E então tranquei a faculdade e voltei em dois mil e nove, já tinha vendido o negócio. Ainda, voltei ainda tinha um negócio. No final do ano eu vendi, entreguei, meu TCC, e aí sim, efetivamente eu fui para o mercado de trabalho. Eu fui trabalhar na Associação Paulista de Supermercados, mas não na porta da frente com... carteira assinada. Eu fui por alguns contatos que eu tinha para trabalhar como *freelancer*, esses caras de eventos que ganham a diária para fazer um evento e, enfim, minha função era ficar de pé o dia inteiro acompanhando as visitas que eles faziam em lojas modelo para conhecer o setor supermercadista. E ali eu fui, meu pai não é? Tem que fazer network. E tem que, é... conversar com as pessoas, e lá fui conversando, até que eu consegui entrar para a APAS e, realmente trabalhar na produção da maior feira varejista do mundo, que é a feira APAS. Eu ficava muito feliz com isso porque, de novo, meu pai vai estar com orgulho de mim... E aí eu fiquei um tempo lá, mas eu comecei a ficar mal. É... eu comecei a ficar mal porque eu não dormia, porque eu me cobrava muito, porque eu tinha que mostrar que eu era bom, tanto fora de casa quanto dentro de casa, e eu comecei a me acabar assim. É... eu descobri que eu tenho um, um problema autoimune que quando eu fico estressado, minha pele começa a descascar, eu fico todo rosa, todo rosado e, e coça, dói, machuca. Tudo isso era porque ficava estressado e dormia pouco. E aí surgiu a oportunidade de em dois mil e dez trabalhar como gerente de expansão do grupo que veio a ser... que hoje é o grupo Anhanguera. Na época em que era um grupo de escolas, e faculdades em Guarulhos e na Moca, ali. E eu já entrava sendo o gerente mais novo do grupo, falei: nossa, meu pai vai ficar orgulhoso de mim. E... eu cheguei e fiquei um tempo e foi, foi bom para mim... e eu recebi uma, eu recebi uma proposta de, é... de depois crescer dentro da empresa, que o diretor estava assumindo a vice-presidência de uma outra unidade, eu tinha a chance de com vinte e quatro anos assumir a diretoria, é...do grupo em expansão, que correspondia a quase sessenta por cento de faturação de todas as faculdades e colégios. Era um grupo de oito pessoas e eu estava...Me sentindo muito bem, assim, profissionalmente... (limpa a garganta) Mas eu sempre tive um envolvimento social também... Voltando um pouquinho na época de colégio, o meu pai é aquele que: homem não chora. Mas minha mãe é aquela que, se alguém pedir a roupa dela no meio da rua, ela tira, fica pelada e dá a roupa, aquele que não tem comida, ela tira da nossa comida para dar para ele. Sempre foi assim. Então, voltando na sexta série, eu comecei a trabalhar em um projeto social no colégio, chamado Serviço de Orientação Social. E ali eu tive muito contato com o *feedback* de fazer um trabalho voluntário, de... pintar um asilo, de... ajudar a ensinar o que eu estou aprendendo na minha escola em outras escolas... e eu gostava muito disso. Na época que eu fiquei na APAS, um pouquinho antes de eu ir para a faculdade, eu tive uma palestra, que eu estava trabalhando desses que ganha por dia e fica em pé o dia inteiro, e eu vi uma palestra de um cara chamado Raj Sisodia. O Raj, ele é um professor de Harvard, e ele tem um conceito de capitalismo chamado Capitalismo Consciente. E o Raj fala que para uma empresa moderna se sustentar, ser sustentável financeiramente, você precisa fazer o bem para a comunidade, e eu,

logo depois dessa palestra, saí da APAS e fui trabalhar na faculdade... e (suspiro)... Pensava: Poxa, eu queria fazer alguma coisa. Nisso, estourou um surto de... que chamava de gripe suína, gripe H1N1, e logo a... o estoque, da vacina, acabou, não tinha no estado, as pessoas começaram a comprar, custava cento e poucos reais, a vacina. E eu cheguei para a faculdade e falei: poxa, por que a gente não vacina quem mora aqui perto, os funcionários, a família dos funcionários, quem mora aqui perto?...E eles gostaram da ideia, e a gente fez essa campanha de vacinação, e eu lembro que eu me sentia o Mário Covas inaugurando um viaduto. Porque eu fui lá, eu bolei a campanha e tomei a vacina. Eu sempre adorei tomar vacina, desde criança, porque homem não chora, e eu não sentia dor. Então, quando eu ia ao pediatra, as minhas irmãs chorando, e eu tomava vacina e ficava super feliz, porque: nossa, não doeu! Tomei a vacina todo orgulhoso da campanha. Uma semana depois, esse meu olho começou a falhar (Gustavo aponta para o olho direito)... Eu já estava com essa coisa de: o quê que eu vou fazer da vida, se eu vou assumir essa proposta. Mas, para assumir essa proposta, eu teria que aprender a falar inglês. Tinha possibilidade de ir morar fora e, se eu voltasse em, no máximo, três meses, com o inglês avançado, assumir de novo esse cargo... e meu olho começou a falhar... Uma semana depois, com o olho ainda ruim, era como se... é... para quem já fez esporte contra o sol, quando entra uma lágrima, uma gota de suor no olho e arde um pouco e fica um pouco embaçado. Era isso que eu sentia. Uma semana depois, eu já tinha decidido que eu ia aceitar esse cargo... meio resiliente, não é? Não, isso vai passar, eu vou aceitar esse cargo e eu vou... eu vou morar na África do Sul, eu adoro futebol, aprendo inglês e, quando eu voltar, eu assumo esse cargo, até lá, já vai ter passado esse negócio no meu olho. Mais uma semana, nada. E eu resolvi ir ao médico. Eu fui a um “oftalmo” que me atendeu em cinco minutos, e ele falou: Ah, Gustavo...- Ele nem olhou no meu... no meu olho assim – ...algo que você precisa é óculos. E eu achei que estava errado, porque não parecia óculos, aquilo. E eu fui a outro “oftalmo” e... aí sim, ele me olhou no olho, me avaliou e... falou: - Ó, Gustavo, o que você tem pode indicar algumas doenças que a gente vai precisar excluir. Falei: Ah! Tá bom, doutor. Falou: Ah! Pode ser AIDS, pode ser câncer, pode ser sífilis, pode ser tuberculose ou esclerose múltipla. ...em agosto do ano passado... Isso foi em dois mil e dez... Em agosto do ano passado... a revista saúde me chamou para escrever uma... falar um pouco sobre esse, esse meu momento... e é difícil falar sobre mim, muito mais fácil cuidar das pessoas que hoje a gente cuida lá na associação... mas eu sentei e eu aceitei esse desafio. Quando eu escrevi a primeira versão desse, dessa matéria, desse artigo onde eu contava esse momento do diagnóstico... eu contei, quando eu ouvi isso, eu entrei em cinco segundos comigo, onde eu decidi que eu queria ter tuberculose, em cinco segundos. Porque minha avó morreu de câncer. AIDS, sífilis, eu namorava e queria casar, ter filhos, imagina chegar na casa da minha namorada, falando assim: Ah, eu estou com AIDS! ou com sífilis. O tarado de Guarulhos, não é? (risos) Então eu não queria isso também. Poxa! Esclerose múltipla, as coincidências da vida, eu era um cuidador de esclerose múltipla. Minha sogra, mãe da minha namorada na época, já convivia com esclerose múltipla... há uns quinze anos. Só que ela recebeu um diagnóstico numa época que não tinha tratamento, então o que eu via de esclerose era cadeira de rodas e que eu tinha que ajudar minha sogra a escovar os dentes, que ela não conseguia mexer a mão... Então, em cinco segundos, foi fácil: minha família tem casa em Campos do Jordão, eu me interno lá e trato a tuberculose, que é tradicional um lugar de tratar tuberculoso. E eu ainda tiro umas férias, não é?

E1— Menos pior.

R— Menos pior! E, quando eu fiz, escrevi essa matéria ano passado... eu falei como eu me senti, como se, de repente, a gente apagasse a luz dessa sala e o ar-condicionado no mínimo, super frio e escuro... Era uma figura de linguagem ali, eu estava tentando descrever como eu me senti e, quando dei a primeira versão disso que eu tinha escrito para a minha irmã, a minha irmã falou: Gu, sério que você não lembra? Opa! Foi assim que eu me senti: eu estava ali, não tinha ninguém comigo. Ela: Gu, eu estava com você desde o começo... eu estava lá com você, você não lembra? Eu não conseguia lembrar, porque para mim, foi tão forte, que eu entrei no meu mundo. A luz apagou, o ar super gelado, e eu estava ali sozinho. E... então, esse momento do diagnóstico, existem versões. A minha irmã poderia contar outra onde ela fala que está lá. Eu realmente não lembro que ela estava comigo... Até divaguei um pouco do que você, do que a gente estava falando, estava falando da campanha de vacinação...

E1— Estava falando da sua vida profissional, e daí como que veio o diagnóstico, em um ápice, vamos dizer assim, não é? Conquistando as suas coisas, e ir para África do Sul e aí teve o problema no olho.

R— Mas eu ia com a certeza de que eu iria voltar e assumir o cargo que tinham me oferecido. Quando eu ouvi esse médico falando isso, eu falei: poxa, e agora? Acabei fazendo todos os exames antes de viajar e me direcionou para esclerose múltipla, mas ainda não era o diagnóstico fechado. Eu era, até então, o que eles chamavam de CIS, Síndrome Clínica Isolada. Então meu médico, meu primeiro médico, hoje eu passo com um segundo médico, mas o primeiro, ele falou assim: Gustavo, vai ser bom essa pausa para você. Você não dorme direito, trabalha muito, é acelerado. Vai, você não fechou um diagnóstico ainda. CIS significa que você tem mais de noventa por cento de chance de desenvolver esclerose, então vai curtir sua vida. Você não tá com esclerose ainda. Falei: Ah! Quer saber? Eu vou. E eu fui, e eu parecia aquele menino do “Curtindo a vida adoidado”, sabe? Porque tudo o que eu não fiz muito aqui no Brasil, eu resolvi fazer lá. Então, eu nunca fui muito de balada, mas eu ia para a balada todo dia, eu nunca fui muito de encher a cara, mas ali minha vida pode acabar quando eu voltar para o Brasil. Então eu enchi a cara. Aí os amigos falavam: para você aprender uma língua, você tem que namorar uma menina que não fale a sua língua. Aí eu arranjei uma namorada belga... e, enfim, em três meses, eu era o menino do “Curtindo a vida adoidado”. E eu voltei para o Brasil, a festa acabou. Eu voltei super bem, estava me sentindo bem, já tinha emagrecido... eu tinha engordado por conta do corticoide.

E1— Já tinha tomado?

R— Tinha. Para melhorar o olho, já tinha feito uma dose de corticoide. Eu tinha engordado, estava me sentindo cansado, fraco, corticoide. Fui para lá, aí passei a viagem, namora... Voltei e falei: ah, não tenho mais nada, não tenho esclerose múltipla. Isso era outubro de dois mil e dez. É... logo final de novembro, dezembro, um amigo que morou comigo na África do Sul, um sul-coreano, ele veio para o Brasil, e a gente foi para Ubatuba, passar o réveillon lá, e eu estava muito bem. Eu estava muito bem emocionalmente.

E1— Assumiu o cargo?

R— Não! Eu cheguei ao Brasil, e eu falei: eu não, namorei a belga, vivi, passei, não, eu quero qualidade de vida agora. E... mas eu realmente queria. O meu primeiro médico, ele me fez uma pergunta que foi muito importante. Ele falou assim: onde você quer estar daqui trinta anos? Eu não conhecia nenhum outro amigo que, com vinte e quatro, tivesse parado para pensar na resposta: onde eu quero estar daqui trinta anos? Eu parei para tentar responder, e eu só conseguia pensar na fábrica, faculdade que eu tinha feito, em assumir um cargo importante, em comprar o carro que eu gostasse,

em construir o sítio que eu sempre quis. E, de repente, eu dividi isso com ele, e ele falou: - Tá, mas você já parou para pensar que, se você continuar nesse ritmo, talvez você não consiga usufruir disso que você vai conquistar? Porque eu tenho certeza que você vai chegar lá, do jeito que você tá trabalhando, tenho certeza, mas eu não sei se você vai conseguir dirigir o carro que você sonha em dirigir. Para mim, foi muito forte. Eu fui para a África com essa cabeça. Aí eu fiz tudo que tinha que fazer: passei, viajei, bebi, namorei. Quando eu voltei, eu falei: ah, ele tem razão, eu vou viver com qualidade. Eu não sabia muito o que eu ia fazer, não sabia o que eu ia fazer da minha vida. É... outubro, novembro chegou esse meu amigo, dezembro a gente foi para a praia, e eu continuava nesse clima de festa, tinha acabado de voltar da África: copa do mundo. Tinha acabado, aliás, tinha assumido esse modelo de adulto-jovem que vai para a balada e vive à custa do pai. Eu já não fazia isso há um tempo, não é? Trabalhava, mas mudou um pouco minha cabeça nesse momento. Em dezembro, a gente foi para Ubatuba, é... em janeiro, a gente estava jogando bola e, no meio de um jogo de futebol, na praia mesmo, estava tudo bem, eu estava muito bem fisicamente, eu estava correndo, eu estava... eu tinha muito fôlego, muita resistência. De repente, a minha perna esquerda ficou fraca, era como se eu tivesse feito um esforço muito grande com a perna e, ah... fraca... não conseguia mais! Aí pedi para alguém entrar no meu lugar e eu fiquei preocupado, falei: ah, será que é esclerose? Mas eu estava tão bem emocionalmente, que eu falei: não, não é esclerose... devo estar cansado, estou correndo muito, saio toda noite, tal, vou descansar. Eu descansei um dia, no outro dia, perna ruim. Descansei outro dia, perna ruim. No terceiro dia, eu resolvi falar. É... falei: pai, mãe, eu acho que não... acho que tem alguma coisa errada com a minha perna, queria passar no médico. Eu voltei ao médico e, aí, mais ou menos em fevereiro, eu fechei o diagnóstico. Fevereiro de dois mil e onze, eu fechei o diagnóstico de esclerose. Nesse texto que eu falei que eu escrevi, é... eu conto um pouco como ali para mim foi... como se eu tivesse... os meus quatro anos, minha mãe entrando no *box*, e eu tendo que assumir a *postura* de um homem, enfrentar uma coisa que eu nem sabia e provavelmente não iria ganhar. Porque eu falei: poxa, sonho de assumir a empresa da família, ou de trabalhar com meu pai, ou de mostrar para ele que eu sou capaz... eu não sei, não sei se eu vou ser capaz. E realmente, ali, eu fiquei perdido. Eu não sabia o que eu ia fazer da minha vida, eu não sabia o que sonhar. Eu namorava, mas eu não conseguia aceitar que seria justo com ela, que cuja mãe tem esclerose múltipla, casar com um cara que tem esclerose múltipla e, daqui trinta anos, não sabe se vai conseguir cuidar dos filhos. E pior, na minha cabeça, daqui trinta anos, ela teria que escovar os meus dentes. E aí eu terminei o meu namoro, não sabia lidar com isso e, ah, então, quase cinco anos de namoro: porque não é justo com ela, melhor ela viver a vida dela, ela tá jovem, dá tempo de encontrar alguém. Então ali, a minha vida era como se tivesse acabado, faltou só eu escrever um testamento. É, porque enfim: você não merece ficar comigo, você merece coisa melhor. Ao mesmo tempo aquela coisa de proteger a mãe e as irmãs, eu não queria que elas vissem que eu estava em um estado mais frágil e também não queria dividir para o meu pai isso, essa fragilidade. E eu acabei entrando em um casulo de: eu vou viver a esclerose, tá tudo bem, foi só um surto, vai passar e tá tudo bem... vou viver, só, a minha esclerose e ninguém vai participar disso. Eu cheguei em casa, a primeira coisa que eu fiz, depois do diagnóstico, eu recebi o diagnóstico sozinho, e o médico disse: a gente vai conversar, depois você traz sua família. No dia que eu conversei sozinho com ele, eu fui para casa e eu falei: tá, eu não vou envolver minha mãe, meu pai, as minhas irmãs, eu vou tratar e vai ficar tudo bem. Eu estava pensando, dentro do meu quarto, quê que eu ia fazer da minha vida. Eu realmente não sabia o quê que eu ia fazer da minha

vida no dia seguinte. E nisso, entra a minha mãe no quarto, é... e ela entra muito... é... abalada, chorando, soluçando, e ela perguntava para mim se eu ia morrer. Eu estava sentado com os pés esticados na cama, com o computador no meu colo, e eu estava olhando os exames que eu tinha levado para o médico. Estava olhando os exames, lendo de novo o diagnóstico. Eu estava fazendo isso, sozinho. Aí minha mãe entrou no quarto, perguntou isso para mim, e eu não sabia já o que ia fazer da minha vida, eu não sabia o que responder para a minha mãe. Eu falei: mãe, eu vou morrer, mas eu não sei do quê. Sabe? É... eu cresci com uma influência católica por parte do pai e espírita da parte da mãe. E eu falei: mãe, eu vou morrer, mas você sabe bem, que eu vou morrer do jeito que tiver que morrer. É... e aí ela me abraçava como se eu estivesse no colo dela. Eu estava sentado na cama ainda, mas era como se eu estivesse no colo dela. Ela chorava e ela perguntava assim: Aonde foi que eu errei? O quê que eu fiz? Eu não mereço isso! - ela falava. E ali foi forte para mim, porque eu falei: puxa! Eu sempre quis proteger minha mãe. E o quê que eu falo agora para ela? E eu não soube responder... Na primeira semana, eu não sabia muito o quê que eu ia fazer, a resposta. Já tinha a questão do tratamento, então já tinha melhorado a perna, e eu ia jogar bola, voltava, e a minha mãe ficava me esperando na sala de casa, podia ser meia-noite, uma hora da manhã, para ver como que eu ia chegar do futebol. Se eu chegasse mancando, é porque a esclerose está ativa. Ela não considerava que eu podia ter tomado uma paulistinha, alguém podia ter dado um carrinho em mim: não! Era a esclerose! Então, por mais que eu tivesse tomado uma paulistinha, e eu lembro que um dia isso aconteceu. E eu cheguei em casa e eu vi que ela estava na sala e eu vi que ela estava fingindo que estava dormindo. E eu fiz tanto esforço para não mancar, apesar de a minha perna estar doendo tanto, por causa do músculo que estava machucado, para ela não achar que eu estava com a esclerose ativa. Então, eu esperava as pessoas dormirem e tomava meu remédio quietinho, a injeção. Na minha cabeça, não era justo ver a minha mãe ver o filho tomando uma injeção, nessa incapacidade de fazer alguma coisa. Nesse intervalo, minha mãe foi ao médico e perguntou para o médico se podia fazer um transplante de cérebro. Essa é minha mãe, não é? Whitney Houston, super emotiva, espanhola. Transplanta o cérebro: onde foi que eu errei? Eu não mereço isso. E ali eu me senti um pouco invadido, porque quando ela falava: eu não mereço isso. Ou, quando meu pai ia viajar, mesmo eu tendo instruído a minha família naquele momento de que eu não queria que eles dividissem com outras pessoas o meu diagnóstico, meu pai viajava, e ele voltava com uma garrafada, dessas de interior, feita por alguém que é de uma tribo "xyz". Que se você tomar essa garrafada, esse chá, você vai curar, aquela que vem naquela garrafa de dois litros e meio de coca-cola, e eu falava: Pai, para você chegar na garrafada, você teve que falar para outras pessoas. E meu pai falava: É, mas você acha que só você tá sofrendo? E eu achava que só eu estava sofrendo ali, porque eu tinha que fazer minha mãe não perceber que eu não estava bem e, para o meu pai, eu não queria estar frágil. Então, a forma como a esclerose chegou, veio em um momento que eu percebi que eu não sabia nada da minha vida e que tudo que eu fui instruído a ser, que é "homem não chora", e cuidar das minhas irmãs e da minha mãe, eu não conseguiria ser. Então ali eu percebi que eu estava totalmente debilitado, eu não conseguiria fazer nada. Eu falei: ah, mas não é isso. E em uma semana pensando: e quê que eu vou fazer da minha vida? Uma noite eu fui dormir, eu sempre fui mais para o lado espírita que para o lado católico, e eu fui dormir e eu, eu comecei a conversar um pouco, fazer as minhas preces, como quiser chamar. Mas eu estava em um momento bem íntimo meu, e eu queria entender o quê que estava acontecendo na minha vida. Falava: não é possível que isso simplesmente veio para fazer isso com

a minha família. E aí, eu lembro de um sonho que eu tive que foi mais como se eu estivesse revendo um filme, porque, lembra o sítio que eu falei? Para ir ao sítio, eu passava por uma pedreira em Mairiporã, e eu via os caminhões todos carregados de pedra, e eu achava tão legal, lembra? Eu sempre gostei de carro. Eu achava muito legal caminhão carregado. E os meus pais me deram um caminhãozinho de plástico, desses que a gente amarra uma corda e fica puxando. Eu era criança, super criança, eu nem era tão fã do Ayrton Senna ainda. E... e aí, um dia eu peguei uma pedra muito grande, coloquei nesse caminhãozinho, e o caminhãozinho quebrou. E eu fui chorando para a minha mãe, porque imagina chorar para o meu pai, e minha mãe falava assim para mim: filho, você tem que colocar o quanto o caminhãozinho aguenta levar, você colocou uma pedra muito grande aqui. Isso realmente aconteceu mas, assim como a minha irmã estava lá no dia, e eu não lembrava, eu não lembrava disso. Em sonho, eu lembrei, mas era como se eu estivesse de novo vendo esse filme, um *déjà vu* em sonho. E eu acordei e foi o melhor dia depois do meu diagnóstico, foi quando eu acordei... com uma certeza de que a esclerose, para mim, não era só isso que eu estava tendo, sabe? Me distanciar da minha família, não saber o que eu vou fazer da minha vida, que a esclerose, possivelmente, seria as pedras que o meu caminhãozinho conseguiria levar. E foi tão forte para mim isso, que eu levantei feliz e falei: tá aí, eu tenho que fazer alguma coisa com a esclerose múltipla. Mas eu não sabia... vamos por partes. Eu só acordei com essa certeza. Então, pelo menos, eu já tinha entendido que ela fazia parte da minha vida e que ela veio por uma razão que pode ser positiva, não é? Naquele momento, eu não sabia como aproveitar isso, mas que poderia ser importante para mim, a esclerose. Como eu não sabia o que eu ia fazer, e eu tinha uns amigos que trabalhavam em um acampamento, eles me convidaram para ir ser monitor, e eu sempre gostei muito de criança, gostei de fazer palhaçada, de contar história, de jogar bola, de fazer esporte, de sítio. Aí eles falaram: A gente frequenta um acampamento. Esse acampamento é uma fazenda no interior de São Paulo e você teria que passar um mês ali. Você quer ir? Eu falei: nossa, é o que eu preciso, não é? Então eu vou, penso na minha vida, enquanto isso, eu jogo bola, ando a cavalo...

E1— Você pediu demissão?

R— Não! Nessa época, eu já tinha voltado, e eu já não tinha voltado para a proposta. Quando eu cheguei e recebi o diagnóstico, aí eu abri mão completamente de voltar para a faculdade. Fui viver com qualidade de vida. E aí, nesse meio tempo, isso era lá fevereiro, março, me perguntaram se eu queria ir para o acampamento, e eu fui. E foi muito importante, como dar espaço para a esclerose, mas sem pensar nela todo dia, foi importante para mim. Mas, mais importante do que a esclerose, foram as crianças. Porque aí eu ficava no acampamento, eu era o tio Boto, que, enfim, de família espanhola, as bochechas agora devem estar rosadas, e eu era o tio Boto. E era muito legal... porque o tio Boto era um ídolo para eles, porque o tio Boto joga bola, o tio Boto anda a cavalo, o tio Boto nada, o tio Boto sabe jogar tênis, o tio Boto faz tudo e, nossa, ele é divertido. E realmente era divertido, e qualquer outro, não precisava ser o tio Boto, qualquer outro monitor cria esse impacto na criança, não é? E eu me sentia muito bem, o *feedback* era na hora: tio, te amo; tio, que legal; tio, nossa, se meu pai fosse igual você... essas coisas pegavam muito para mim. E então foi importante... para enxergar aonde que tudo ia se ajeitar. E eu voltei e falei: tá, agora eu vou fazer isso da minha vida, eu vou ser monitor e vou ensinar as pessoas a amarem mais, a se respeitarem mais. Porque no acampamento tinha uma mensagem de “não é preciso de tempo para a gente amar as pessoas” e me sentia na obrigação de ajudar. “Pô”, eu passava um mês acordando e dormindo com crianças

de dez a doze anos e, é... em um acampamento. Assim, no meu quarto, eu tinha que cuidar de quinze crianças que eu tinha que saber “de cór” qual era alérgico a qual remédio; eu tinha que acordar de madrugada, para aquele que fazia xixi na cama não passar vergonha, então eu tinha que ir de madrugada levá-lo ao banheiro para ele fazer o xixi. Então, era uma relação tão próxima e íntima, que ali eu comecei a dar espaço para outras coisas e falei: nossa, é muito legal. Mas eu voltei para São Paulo e falei: Não pode ser isso, tem que ser alguma coisa mais. Não sabia o que era essa coisa mais. Só sabia que, quando eu fui... é... o que eu soube é que, quando eu fui buscar o remédio, o remédio caro, que, enfim, não é qualquer um que pode comprar todo mês, e, para o meu pai, sessenta reais, a gente compra calças. Então o remédio de quase oito mil reais era uma revolução na família. É... não tinha o bendito remédio. Mas, pior que isso, não tinha para mim e não tinha o que era para a minha sogra. Na época, eu já não estava namorando, mas eu tinha muito contato com a família porque, poxa, ela tem esclerose, e eu tinha um carinho muito grande, tenho até hoje. E... o dela não era o mesmo remédio que o meu. Estava faltando remédio, e meu pai falou assim: Filho, fica tranquilo, você foi buscar hoje, não chegou, se não chegar até dia tal, a gente compra o remédio para você. E eu lembrava da minha ex-sogra, e eu falava assim: Tá, pai, mas não é justo, porque a Lina, ela também tá sem remédio e... quê que a gente vai fazer para ela? Meu pai, lembra do meu pai. Meu pai falou: A Lina não é nada minha, ela nem é mais sua sogra. Então, a Lina, a família dela que cuide da Lina. Eu vou cuidar de você. E foi a primeira vez que eu me vi na situação de... é... era como meu tio aparecendo com a Ferrari, enquanto meu pai tinha um Scort. Poxa! Então quer dizer que eu tenho acesso, eu posso cuidar da minha saúde. Ela, que vivia há muito mais tempo com a esclerose do que eu, não pode. É... nessa época, eu briguei muito com meu pai. E meu pai inventou uma... uma viagem para o Uruguai, falando que tinha negócios ali... é... uma semana depois desse caso de ter que escolher aceitar que o remédio era só para mim ou criar uma revolução na família. Na semana seguinte, ele: ah, vamos viajar, vem cá que eu tenho um negócio para ver no Uruguai. Eu não sabia, e hoje eu sei que ele fez isso para gente tentar se aproximar, mas as coisas que ele fazia naquele momento me afastavam muito, porque eu não queria ser visto como um doente e a primeira coisa que ele fez quando eu estava esperando o portão de embarque abrir foi falar assim: eu já venho, espera aí. Eu fiquei mexendo no meu celular e ele foi até a supervisora de voo lá no portão de embarque, falou assim: olha, meu filho tem esclerose múltipla, ele tem direito a fila preferencial e eu gostaria que ele entrasse primeiro. Eu tinha acabado de jogar bola, porque apesar de estar me tratando eu já tinha recuperado a força na perna e eu estava sabe, jogando bola com criança, sendo o monitor do acampamento. E quando ele veio, com a supervisora de voo, eu estava sentado e eu olhei os dois vindo e ela virou e falou: - Ah, é você que tem Esclerose Múltipla? Então me acompanha que a gente vai fazer o senhor entrar primeiro. Eu me senti muito impotente ali, sabe, eu olhava para o meu pai e eu sentia um “mix” de raiva, de desrespeito, de... - Tá, vamos. E eu entrei, e a viagem não foi muito boa, mas a gente teve momentos importantes, onde na discussão a gente falou as verdades um para o outro. Na viagem eu percebi que algumas coisas doíam para o meu pai e apesar de não demonstrar, ou não ser hábil em lidar com a situação, ele tinha o total direito de se sentir mal também. E eu comecei a entender que, poxa, não falando não era a solução. Eu precisava falar um pouco mais com a família e respeitar esse momento dele também, mas aí vinha qualquer outra coisa dele do tipo: vamos passar na frente porque você tem esclerose. Quando eu voltei para o Brasil, passei uma semana lá com ele no Uruguai, eu fui retirar o remédio e ainda não tinha, e comecei a procurar todas as pessoas que poderiam me ajudar. Coincidência

ou não, depois de ter ligado para a secretária de saúde, falado com o ministério da saúde, falado com parlamentares amigos do meu pai e tal... Surgiu um dia, enquanto eu almoçava, um escândalo em Guarulhos no SPTV, uma máfia de remédios de alto custo em Guarulhos. Coincidência ou não, no mesmo dia toca o telefone da minha casa, com um grande hospital de São Paulo falando assim: Gustavo, a gente tá sabendo que está faltando remédio para o senhor – e eu retiro remédio em Guarulhos – e a gente tem uma caixa do seu remédio para te mandar. E de novo eu me vi na situação da Ferrari Scott: poxa, eu por alguma coisa, por ter ido atrás, eu tive acesso ao tratamento e a Lina ainda está sem remédio. E eu resolvi ligar para o que era a maior associação de esclerose múltipla da época, falei: não, pera, se tiver o remédio dela ou o meu eu não preciso aceitar a oferta do laboratório... (correção) do hospital, e se tiver o dela lá na associação eu pego para ela, consigo. E aí uma voluntária me atendeu e ela fez três perguntas para mim, a primeira pergunta foi: Gustavo, você tem certeza que você tem esclerose múltipla? Eu falei: Moça, eu estou com o laudo aqui na minha frente receitando o remédio para tratar a esclerose múltipla, eu tenho! Ah tá, desculpa, eu precisava confirmar e tal, posso te fazer uma pergunta? Quantos anos você tem? E eu falei: Ah, vinte e quatro para vinte e cinco. E ela: Nossa, “tadinho”, você é tão novo, não é? Eu falei: Ah, sou um pouco novo moça - e eu já estava meio incomodado com essa abordagem - e aí ela: Eu posso te fazer mais uma pergunta? Eu falei: Pode. Ela falou: Desculpa, não se ofende, mas eu preciso saber, você já está na cadeira de rodas? Quando ela disse: você já está na cadeira de rodas... eu falei: gente, não é aqui que eu vou encontrar ajuda, não é aqui. E eu não aguento mais essa situação de eu posso algumas coisas, outros não podem. Eu tinha tido um problema no Uruguai quando, voltando do Uruguai, o meu voo atrasou e eu tive que ficar lá com o remédio a tiracolo. Já tinha passado do tempo que ele conseguiria ficar fora da geladeira, e aí quase não deixaram eu entrar no voo, porque eu estava portando Gelox e eu não tinha comunicado. Aí quando não tinha remédio, eu falei: não, eu preciso resolver essa situação. Acordei um dia, deixei essa situação do remédio de lado, qual remédio eu pego, se eu pego para ela: deixa eu resolver uma coisa de cada vez. Levantei às sete horas da manhã e fui para o aeroporto, imprimir umas bulas de Gelox. Não sei se vocês sabem, mas o Gelox tem bula, e para mim a ANVISA ficava no aeroporto de Guarulhos, a ANVISA não ficava em Brasília. Levei o Gelox, levei a bula e mostrei para... É, para o pessoal, e eles falaram: não, não é aqui, é na Anac. Eu fui na Anac, fiz o mesmo procedimento e: não é aqui, é na polícia federal. Fui à polícia federal fiz o procedimento e me responderam que não era aqui... Que não era lá, que era numa companhia aérea, aí eu fiquei um pouco nervoso e falei: poxa, mas ninguém me ajuda. Aí o policial se ofendeu, me pegou no colarinho assim da camisa (demonstra o ato) e me tirou da delegacia e falou: não é aqui que a gente vai te ajudar, procura a companhia aérea. E eu não tinha companhia aérea, eu não tinha viagem marcada, só queria resolver um dos meus problemas. E eu fui numa TAP da vida, porque a minha família é espanhola, minha irmã na época morava na Espanha e... Pensando: Eu acho que eu vou dar um pulo na Espanha então, vou ficar lá um tempo, quando eu for eu preciso levar o meu Gelox. E eu fui na TAP, a moça me atendeu e ela falou: Olha, não tem recomendação nesse caso, esse caso o senhor tem que comprar passagem, vem no dia do voo, despacha a bagagem e um pouco antes de entrar no avião a supervisora de voo vai decidir se você pode embarcar ou não. E eu questionei: Mas e se eu não puder? Ela falou: Ah, mas o senhor já despachou a bagagem, já está dentro do portão de embarque, o senhor perde a viagem. Aí eu fiquei nervoso, perguntei para ela se ela conhecia a constituição federal, porque tinha que reescrever o artigo quinto lá. Porque todos são livres para ir e vir, vírgula, exceto portadores de Gelox. E ela ficou

brava, falou que eu estava faltando com respeito com ela e ela me pediu para sair da sala dela. Eu saí e falei: não, está faltando remédio, eu sou barrado com Gelox, a minha sogra não consegue e eu consigo. Eu liguei para um amigo da promotoria, falei: - Eu preciso de ajuda, como eu posso resolver o meu problema, o da minha sogra e de todo mundo que porta Gelox? Ele falou: Gustavo, procura uma coletividade. Respondi: Já procurei, perguntaram se eu estava numa cadeira de rodas. Então você tem que representar uma coletividade de alguma forma. Eu falei: Como? Ele falou: Você tem que montar uma associação, fundação, instituição, e você precisa ver qual que é a característica jurídica disso. Falei: Tá bom. E desliguei e, eu vou montar uma associação, é isso que eu preciso fazer. Não está certo a gente receber um diagnóstico e a minha mãe perguntar se eu vou morrer, porque o que ela achou na Internet era só besteira, a minha ex-sogra não conseguir remédio porque ninguém briga para que o remédio esteja lá, e que eu não possa mais viajar porque o Gelox não é mais permitido. Não está mais certo isso, eu quero fazer diferente, eu quero que as pessoas nesse lugar que eu quero montar enxerguem que tem toda uma vida depois do diagnóstico, coisa que eu não enxerguei quando eu procurei o que era a maior associação. Foi assim que surgiu a AME, é o meu maior projeto até hoje, não sei se é o maior projeto da minha vida mas por enquanto é o projeto da minha vida, é... É onde eu achei o lugar da esclerose múltipla para a minha vida e é onde a faculdade que eu fiz fez sentido, porque tendo feito administração hoje eu coloco em prática quando eu faço a gestão da instituição. E o objetivo principal era mostrar que a vida não tinha acabado ali, que tinha toda uma vida pela frente, então a gente tinha que ser leve, a gente tinha que ser jovem, a gente tinha que ser o perfil do paciente de esclerose múltipla. A gente não podia ser o “você já está na cadeira de rodas?”, então eu comecei um trabalho muito... “Gustavo”. Montei uma página no *Facebook* e comecei a falar com amigos, então eu tinha um amigo que trabalhava com aromaterapia, falava assim: Você quer produzir um conteúdo, assim ó, tá aqui um manualzinho do que as pessoas têm. Elas sentem fadiga, elas sentem irritabilidade, elas sentem isso, você quer criar umas receitinhas de alguns florais bacanas para quando você estiver mais irritado e tal. E aí ele escreveu uma série de *posts* e publicava. Aí a enfermeira que me visitava, do laboratório que eu tomava o remédio, eu convidei para ser a enfermeira que eventualmente tiraria uma dúvida que algum paciente pudesse mandar. Mas não vinha dúvida nenhuma, porque era uma página que estava nascendo ali, é... Aí eu fui chamando amigos, fui chamando amigos... Até então virou uma página, vou representar essa coletividade através de uma página. Mas ficava com aquele negócio de: o quê que eu tenho que fazer, se vai ser fundação, associação, e... Eu fui viajar, fui enfim, visitar a minha irmã, com esse projeto, com essa página que eu já estava tocando, respondendo muito pessoal, aquela coisa “Gustavo”, atendendo as pessoas. E quando eu voltei eu chamei alguns amigos e falei: vamos fazer alguma coisa mais estruturada? Eu chamei um amigo em cada área, eu chamei um amigo advogado, eu chamei um amigo que tinha sido meu professor de planejamento estratégico na faculdade, e aí eu chamei o número de pessoas necessárias para montar uma ONG na época. E eu montei a AME formalmente, então aquela página passou a realmente ser uma associação, é... Isso depois de um ano de página sendo só página, enfim, aí a história vem muito mais rápido. Porque a coisa começou a crescer, porque a gente falava sem falar de morbidade, comorbidade, a gente falava de saúde sem falar de doença. A gente realmente fazia diferente, e esse era o principal foco de trabalho, e começou... A gente começou a tentar resolver os problemas de falta de remédio, começou a crescer de fato a nossa atuação, é... Hoje a AME... Hoje a AME é a maior associação do país, hoje a AME compõe o Comitê

Latino-americano de Esclerose Múltipla. Ano passado a AME foi eleita a maior plataforma de saúde no *Facebook* do mundo, hoje a AME é muito mais do que o Gustavo fazendo a AME, não é? Hoje a AME são todas as pessoas que eu fui trazendo e que foram se empoderando ali dentro da página, e que hoje trabalham para a AME, com a AME. Então hoje a AME já não é mais o Gustavo, hoje a AME é o lugar onde o Gustavo inclusive é contratado e eu trabalho ali, eu recebo um salário ali, é a minha vida. E eu não vejo outra razão para a esclerose múltipla ter aparecido na minha vida senão para me tornar uma pessoa melhor. Tanto me encontrar profissional, quanto para enxergar a forma de o meu pai sentir, para enxergar e entender quando a minha mãe perguntava se podia transplantar um cérebro, para enxergar e entender que eu podia continuar cuidando das minhas irmãs se eu aceitasse que um dia ou outro eu estaria um pouquinho mais... Mais cansado ou mais debilitado, eu fui aprendendo a dar valor, mais valor à minha família, aos meus amigos, é... Foi um aprendizado, a esclerose múltipla só me trouxe aprendizado.

E1— Então assim, essa alternativa sua trás... Ficou muito mais claro para mim o quê que é a AME, e ela é muito autobiográfica.

R— Uhum.

E1— Acho que é o lugar onde você condensa, não só administrar recursos, mas um lugar onde você é um orgulho para o seu pai, um lugar onde você não cuida só das suas irmãs, você cuida de muita gente.

E2— É uma releitura da tua vida.

E1— Exatamente, é uma releitura da vida, uma síntese não é? Então é... É um momento que você se envolve com os atores da saúde não é? Com os *blogueiros 2.0*, com os pacientes 2.0, e refaz a sua vida, não é? Isso é muito bonito.

R— Tanto que uma das coisas mais importantes para mim foi o dia... Hoje eu já não vivo mais querendo a aprovação dele, mas eu sempre quis ter um dia a aprovação dele, e eu buscava nas coisas que eram semelhantes a ele, não a mim. Então eu queria ter aprovação dirigindo, porque ele sempre trabalhou com carro, eu queria ter aprovação montando em um cavalo, porque ele cresceu em um sítio, eu queria ter aprovação sendo o melhor na faculdade, porque ele não teve acesso à educação, ele queria que eu fosse o melhor, e eu nunca consegui ser isso para ele. Mas ano passado, quando a caminho do aeroporto para receber o prêmio em Washington, da melhor plataforma de saúde do mundo, dentro do carro eu vejo que o meu pai publicou uma coisa... E eu fui ver o quê que era, e era um compartilhamento dessa notícia, que a gente tinha sido premiado e ele só escreveu assim: Orgulho... (o entrevistado se emociona) ...e foi a esclerose múltipla.

E1— Eu acho que... (inaudível) esclerosados... (inaudível) eu estou preocupada... (inaudível) só para gente ir terminando, Gustavo, o que foi para você essa experiência de contar sua história? Eu sei que você já escreveu no blog...

E2— Em outros eventos não é? Você vem contando e recontando tua história, como foi para você repetir essa narrativa?

E1— Desse jeito, como foi?

R— Acho que cada vez que a gente conta uma história, e eu conto muito a mesma história, a gente vai por um caminho não, é? Porque o final é o mesmo, é o hoje, o agora. E quando eu conto uma história à trabalho, geralmente as pessoas me dão um tempo para fazer isso. Quando eu conto uma história à trabalho, eu penso quem está ouvindo a história e o quê que eu espero fazer de negócio, de trabalho, com essa pessoa que está ouvindo. Se eu quero sensibilizar um parlamentar para defender a nossa causa, eu vou contar mais da minha mãe, se ele for apegado à mãe dele, se ele for mais de números, eu vou falar que o paciente de esclerose acaba saindo do

emprego porque ninguém cuida bem dele, mas quando você senta na frente de alguém que quer escutar a história sem um direcionamento, e eu não tenho nenhuma relação comercial com vocês, então eu vou contando a história e vou revisitando, é... Trechos dessa história sem ter que passar rápido porque isso não interessa para eles, só estou querendo fazer um quebra-gelo para eu chegar onde quero chegar, então é uma terapia, é... Eu faço terapia, mas a terapia é uma hora por sessão não é? E ela não atém só ao momento de diagnóstico. Eu trabalhei um ano na terapia para chegar ao ponto de entender esse... As dores que eu queria trabalhar ali, eram dores de esclerose, não eram dores além da esclerose. Mas hoje, aqui, eu não sei quanto tempo a gente ficou, duas horas e pouco, eu não vim trabalhar nenhuma dor. Eu vim revistando essas dores, esses momentos, então... Super importante!

E1— Muito obrigada Gustavo, foi muito especial, eu sempre quis fazer histórias de esclerosados. A gente se vê, não é? Muito, a gente se toca... Muito obrigado!

R— Obrigado eu!

*Raquel agradece Gustavo, e a entrevista é encerrada.*

## APÊNDICE D – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE PAULA KFOURI

### ENTREVISTA EXTRAÍDA DO PROJETO DE PESQUISA HISTÓRIAS DE VIDA E PATRIMÔNIO CULTURAL EM REDE: O DESAFIO DA MEMÓRIA DIANTE DA AMEAÇA DA PERDA 2

Entrevista com Paula Prado Kfourri em 02/03/2018. O encontro foi no Estúdio de Áudio Visual do Museu da Pessoa em São Paulo. Estavam presentes:

- Professora Raquel Alvarenga Sena Venera;
- Mestrando Wesley Batista de Albuquerque;
- Câmera do Museu da Pessoa: Carolina Rocha Braz.

#### Edições:

4. A transcrição foi realizada por Bruna de Souza Medina e Bianca Melato;
5. Formatação final do texto feito por Gustavo Nart e professora Raquel ALS Venera. A entrevistada leu a transcrição e concordou com os ajustes. Nesse momento foi feita uma limpeza dos cacoetes da fala, um acréscimo de palavras entre parênteses que ajudam no entendimento do contexto e a formatação do texto. Foi feita algumas pequenas correções, especialmente nas palavras como: tá-está; pra-para a, pro-para o, né-não é? Em alguns casos os cacoetes foram mantidos como o 'ah, tá!', ai, daí, então, com o objetivo de preservar o gênero oral do documento. Foram mantidas também as construções das frases e o estilo da oralidade. Em itálico estão pequenas sínteses ou conversas de acontecimentos no entorno da entrevista, assim como o contexto externo da entrevista.
6. E1: Raquel Alvarenga Sena Venera;  
E2: Wesley Batista Albuquerque;  
R: *Resposta.*

#### Introdução

*Raquel, Wesley e Paula são acomodados no estúdio por Carolina, e ela informa que está tudo pronto para o início da entrevista.*

#### Desenvolvimento Entrevista

- E1— É para começar Paula, acho que você... eu gostaria que você dissesse seu nome completo, local de nascimento, data e local de nascimento.
- R— Tá, é... Eu sou a Paula Prado Kfourri, eu tenho trinta e quatro anos, nascida em São Paulo, capital, aqui mesmo.
- E1— E qual que é o nome do seu pai e da sua mãe?
- R— O meu pai se chama Juarez Negreiro Kfourri e a minha mãe Valeria da Silva Prado.
- E1— Você tem irmãos?
- R— Tenho uma irmã, Carolina Padro Kfourri.
- E1— Mais velha ou mais nova?
- R— Uma irmã mais nova, ela é seis anos mais nova que eu.

E1— E o que que você sabe sobre a história da sua família, antes de você, como os seus pais se conheceram, como foi a história da família?

R— Tá, meus pais se conheceram eles tinham quatorze... Quinze anos, eles eram bem jovens e... E quem apresentou meu pai para minha mãe foi um primo do meu pai que era amigo da minha mãe na época. E se conheceram bem cedo, namoraram muitos anos, e aí, casaram quando tinham vinte e dois... vinte cinco anos mais ou menos, aí eu vim e depois de seis anos a minha irmã.

E1— O que eles faziam?

R— Então, a minha mãe é pedagoga, formada em pedagogia, meu pai químico e...E a parte da família da minha mãe é uma família muito conhecida aqui em São Paulo, é uma família, “quatrocentona”, uma família que eles tinham, são os Silva Padro, que a dona Veridiana Padro, enfim, tem várias histórias em Higienópolis, várias histórias aqui em São Paulo, de que a Martinho...Que o Martinho Padro, são todos da minha família. O meu avô era o Martinho Prado, o oitavo Martinho da geração, então, eu venho de uma família “quatrocentona”. E a parte do meu pai é, são libaneses, o meu avô veio para cá o meu pai tinha onze anos, quando o meu avô inclusive faleceu nessa época, e aí ficaram... Residem...Estão no Brasil até agora, uma família grande, a família Kfourri, e a gente quase não conhece muito bem os meus primos, é uma família muito grande.

E1— É libanês?

R— Kfourri é Libanês.

E1— Libanês.

R— É libanês. E é isso.

E1— E desses ancestrais quem são suas referências feminina e masculina?

R— Então, feminina na verdade é a minha bisavó por parte de mãe, que não é dessa família, que é parte...Que ela é mãe da minha avó, que ela descansou o ano passado aos cento e...Cento e um anos. E ela tem uma história linda de vida, que, aliás, devia virar um livro a história de vida dela, ela é de uma cidade do Maranhão, chamada Buriti, e ela, ela era filha de uma fazendeira lá da cidade que ela conta, que era uma mulher muito ruim, segundo ela, dessas que tinha escravos, uma situação bem complicada, que mandava e desmandava na cidade, e ela era neta dessa mulher. E aí ela foi prometida a se casar com o, com o primo dela, que era... Acho que cinco anos mais velho que ela, aos treze anos ela foi prometida a casar com um primo de dezoito. E aí foi obrigada a casar com esse cara, teve duas filhas, que era a minha... Que é minha vó e a minha tia avó. E o cara era alcoólatra, e ele também era o playboyzinho da cidade, naquela época eles tinham esse costume de casar em família para você garantir a herança, para você não dissipar dinheiro etc. E aí ela sofreu muito na mão desse cara, e ela conta que um dia ela estava sentada naquele janelões de fazenda, nessas janelas grandes, ela estava bordando, costurando alguma coisa, ele passou a cavalo com uma mulher na garupa, bêbado, e aí falou: Nair –que ela chamava Nair– Vai buscar um copo da água para mim. E ela foi, ai ela foi pegar o copo da água, pegou o copo da água, ele deu um gole e jogou o resto na cara dela, aí nesse dia ela conta, que ela decidiu que ela não ia mais viver aquilo, e ela falou para vó dela: Eu vou embora daqui – e aí a avó dela, que era essa mulher brava etc. Falou assim: Se você for embora daqui vai ser um dedo que eu vou tirar da minha mão – querendo se referir a herança, ou seja, e ela falou: Tudo bem, você vai ficar com nove dedos e eu com dez, azar o seu. E aí ela contatou duas primas que eram de uma condição melhor que a dela, que moravam aqui em São Paulo, e meu isso há... ela tinha trinta, ela morreu o ano passado, há setenta anos atrás, sessenta e pouco, muitos anos atrás. Largou tudo que ela tinha lá e veio para São Paulo com as

duas filhas, colocou as duas filhas internadas em um colégio, e conquistou a vida, aí ela veio para cá, e, e virou, ela era, eu sempre esqueço o nome do governador, ela era meio que dama de companhia da mulher do governador da época, que eu não lembro o nome agora, eu não vou lembrar, e aí, ela era meio que filha dessa mulher, essa mulher meio que adoto ela, era uma senhora, que ajudou muito a minha bisavó e a minha bisavó, enfim, trabalhou muitos anos com eles e foi enfim, de emprego em emprego até que foi, morreu com cento e um anos, até os oitenta e pouco ela se sustentou do patrimônio dela, do dinheiro dela (tosse), e aí ela morreu com cento e um, mas foi uma pessoa que lutou muito, enfim, imagina naquela época uma mulher separada com duas filhas pequenas e conseguir conquistar qualquer coisa nessa vida entendeu, e sendo mulher de referência feminina assim que eu...E passou por muitas coisas sérias, muito graves, e de referência feminina que eu tenho da minha família eu acho que é ela sim.

E1— Esse feminino guerreira.

R— De luta mesmo.

E1— Você trouxe isso na sua história

R— Sim.

E1— E o masculino?

R— Masculino é difícil, porque a minha família é uma família que tem muita mulher, nós somos em onze mulheres, só tem um tio. O meu pai não me criou, meu pai... Minha mãe se separou eu tinha onze anos, e aí meu pai não participou da minha criação, até os onze anos ele ficou em casa, mas acabou se perdendo, enfim, coisas que não são legais e aí tomou o rumo dele e não participou da minha criação, a gente teve, a gente tem um relacionamento meio distante, ele é um amigo, uma pessoa querida, mas não é meu pai, nunca foi meu Pai, Pai. Então, referência masculina mesmo é difícil na minha família, eu tenho muito mais referências femininas do que masculinas, porque a gente não tem homem na família, então é difícil, e os que tem não fizeram muita diferença.

E1— Foi criada com a irmã e com a mãe?

R— Exatamente.

E1— E conviveu muito entre as mulheres.

R— Minhas tias, minhas primas, avó, bisavó. Homem... Homem mesmo... (expressão facial de negação).

E1— Como que você descreveria a sua mãe e o seu pai?

R— Como pessoa? Ou como o que?

E1— É.

R— A minha mãe é uma pessoa que lutou muito para conseguir criar a gente, é uma pessoa que...Que teve que ter muita força, porque era uma menina super imatura quando tudo isso aconteceu, quando ela engravidou ela tinha vinte e dois anos, enfim, era outra realidade, era uma cabeça muito...Faltava muita informação, era...Era muito diferente aquela época, ela era muito jovem, ela teve...Eu acho que minha mãe na verdade é uma sobrevivente, da história dela, porque ela teve que...Que batalhar muito para criar duas filhas, trabalhar fora e tudo isso. O meu pai é uma pessoa perdida, na verdade, eu acho que se eu tivesse que descrever o meu pai ele é uma pessoa perdida, é um cara que não tem muita referência de nada, eu sei, segundo o que a gente ouve dizer, da criação dele, a minha avó eu conheci, era uma fofa, mas sem...Sem estrutura nenhuma para nada, e diz que o meu avô, pai dele, que ele, enfim, morreu quando o meu pai tinha onze anos, era um cara muito rude, uma pessoa muito má, então, eu acredito que essa...Essa coisa perdida do meu pai venha um

pouco dessa criação dele, não sei dizer se...Enfim, é a caminhada dele, mas acho que seria mais perdido do que qualquer coisa.

E2— Hoje tu não tem contato com ele?

R— Tenho contato com ele, a gente se fala bastante até, mas ele é um amigo distante, ele não é o meu pai, ele não é uma pessoa próxima, ele não é uma pessoa que faz parte, é...É biologicamente sim, obviamente, deve ter uma coisa “karmática” aí, enfim, cósmica que nós une, mas assim como, tenho amor por ele, mas ele... eu não tenho afinidade, tenho como uma pessoa, ele é uma pessoa queridíssima, tem o coração enorme, enfim, ele é engraçado, todo mundo gosta dele, mas ele é...Como pai eu não sei nem dizer o que é isso, não sei nem dizer o que é ter um pai.

E2— Teve um contexto para tu ganhar o nome Paula?

R— Para o nome Paula, minha mãe diz que quando ela era criança, ela sempre...Minha avó falava para ela: O que ela queria ser quando ela crescesse? Ela falava que ela queria ser mãe, que ela ia ter uma filha chamada Paula.

E1— Nossa! Você foi sonho da sua mãe desde sempre.

R— Sim! (Tosse) Mas eu não sei dizer se... Tipo, se eles entraram em um acordo, se o pai queria ou não queria, enfim (tosse).

E1— E quando você nasceu onde sua família morava?

R— Quando...Quando eu nasci, aqui em São Paulo, no Jardim Paulista...Não, em Moema, na Nhambiquaras, foi o primeiro apartamento que eu morei até um ano e pouco, minha mãe conta.

E1— E o que você lembra desse apartamento? Como que era?

R— Eu lembro da TV pequenininha, de um movelzinho e só, mais nada, eu lembro eu andando por ali.

E1— Você assistia muita TV?

R— Eu lembro do Jânio Quadros, eu lembro desse nome, porque estava na época do Jânio aí eu lembro desse nome, que louco, não é?...E, é isso.

E1— E como que era a vida doméstica nesse apartamento, como que era a família?

R— Então, eu não lembro, não lembro.

E1— Não lembra.

R— Desse apartamento eu não lembro, do outro eu lembro tudo.

E1— Ai com um ano e meio você mudou para outro?

R— Depois a gente mudou para o apartamento que eu morei até os meus dezesseis, até meus quinze, dezesseis.

E1— Então desse você lembra?

R— Desse eu lembro tudo, tudo.

E1— Como que era?

R— Era uma vida bacana, meu pai e minha mãe tinham muitos conflitos, era uma vida bem difícil, porque no sentido deles, entre eles...Porque eles brigavam muito, meu pai se perdeu em um dado momento da vida e fez escolhas muito erradas, e aí ele...A minha mãe se desestabilizou completamente, até se separarem demorou muito, eles se separaram eu tinha onze, eu acho que eles demoraram uns cinco anos aí nessa luta, a minha irmã nasceu no meio disso, “sem querer”, segundo eles falam assim, não foi uma coisa programada, e minha mãe grávida e depois com um bebê e meu pai perdido na vida, enfim, era meio conturbado. Eu tive uma infância muito maravilhosa, em vários aspectos, eu tive contato com a natureza, eu tive... Enfim, eu frequentei fazenda, frequentei sitio, eu tive uma abundância muito grande na minha vida, mas ao mesmo tempo eu tive uma parte emocional muito complicada dentro da minha casa, muito complicada, porque a minha mãe era uma pessoa que para conseguir sobreviver a tudo isso, ela sempre foi muito imperativa, ela era uma pessoa que ela não tinha

tato, eu nunca tive carinho da minha mãe, nunca tive abraço, essas coisas. Ela sempre foi muito tem que ser assim, tem que ser assado, acho que até para as coisas não saírem do controle, para ela conseguir controlar tudo aquilo, e é isso, acho que, que eu... Eu passei muita tensão lá dentro, nas brigas deles, enfim, chegou um dado momento da vida dele que ele usou droga, então ele era, que, que... Enfim, fez coisas meios absurdas, mas eu tenho boas lembranças, eu tenho até saudades, era bom, não era ruim, não era.

E1— E quando você fala que frequentou natureza, que teve esse contato, como é que era isso? Morava em São Paulo, era... Vocês tinham fazenda?

R— Era um sítio, minha avó tinha um sítio e o meu avô tinha uma fazenda, e eu frequentava os dois, a gente ia todo o final de semana, férias, enfim, a gente estava sempre lá.

E1— Interior de São Paulo?

R— Interior de São Paulo, em Campinas, em Barão Geraldo e o outro é em Sumaré também ali perto, na região. E eu estava todo o final de semana no sítio ou na fazenda, então eu ia, passava férias, passava meses lá, e para mim era muito bom assim.

E1— Você acha que entre essa vida urbana da cidade e essa vida...

R— Campo.

E1— Campo...O quê que marcou mais a sua infância?

R— O campo, campo!

E1— O campo, e o quê que você mais gostava de fazer? O que você gostava de brincar?

R— Andava a cavalo, mexer com terra, tudo, tudo que você...Putz, pisar no cocô do cavalo, colher fruta no pé, subir em árvore.

E1— Tinha outras crianças? Como é que era?

R— Tinha, tinha.

E1— Primos, a irmã que veio depois?

R— Tenho primos, um deles acabou de ser diagnosticado com Esclerose Múltipla.

E1— Sérico Paula?

R: Que era o meu baita parceiro de vida, todo mundo achava que a gente era irmão gêmeo de tão parecido que a gente era. Acabou de ser, não faz nem... Faz um mês.

E1— Nossa!

R— E a gente era grudado, grudado! A filha dele é a minha cara.

E1— E é uma raridade, ter diagnosticados na mesma geração, não é?

R— Ele acabou de ser diagnosticado, faz um mês.

E1— Sorte a dele, tem uma prima que já sabe tudo certo.

R— Exatamente, e também chegar nesse momento do diagnóstico, onde ele encontra bons exames, bons médicos, tratamentos, coisa que na minha época mesmo, há treze anos atrás, não tinha tudo isso, entende, era outra realidade.

E1— E, é...Na sua infância você teve relação com doenças, com outras doenças?

R— Então, a minha família é altamente hipocondríaca, eles são assim, é todo mundo medicado, todo mundo toma remédio para dormir, para acordar.

E1— Pai e mãe? Por parte de pai e de mãe?

R— Mãe, meu pai não. Parte de mãe, todo mundo medicado ali, todo mundo com consciência alterada, todo mundo toma remédio para acordar, para dormir, para viver. A minha avó foi uma das maiores referências que eu tive de carinho de amor, porque a minha mãe me deixava muito com a minha avó, então, a minha avó que praticamente me criou, e a minha avó é uma pessoa que se dopa para caramba, ela toma antidepressivo, toma remédio para dormir, toma remédio para acordar, e enfim, questões dela, mas eles tomam muito remédio mesmo, e tudo é remédio, tudo! Bateu

a perna é remédio, está com dor de cabeça é remédio, e tudo é remédio, tudo, tudo, tudo é médico, tudo é hospital, tudo é pronto socorro.

E1— E como é isso para você?

R— Então, eu...Eu cresci sufocada nessa realidade, depois que eu tive a EM mais ainda, porque eu tive que encerrar essa realidade de remédio, muito de perto, é hospital, enfim, tudo isso para mim. E eu hoje em dia, eu não tomo nada de remédio, nada assim, eu tenho uma certa aversão, se eu descobrir um outro lado que a gente consegue... Enfim, que pelo menos eu consegui para mim, é...Me encontrar muito mais na alimentação, estilo de vida, uma série de outras coisas, que realmente eu vejo o quanto que pelo menos para minha realidade isso é um engano, entendeu?

E1— Nem para esclerose Múltipla você precisa? Mas você falou que está amamentando ainda, não é?

R— Então é que agora eu estou amamentando, então, eu tomei o Avonex durante cinco anos. Puta, peço a deus que eu nunca mais precise tomar, porque eu passei muito mal com esse remédio, inclusive está para sair hoje o resultado da minha ressonância, faz três anos que eu não faço ressonância, porque eu engravidei. Enfim, eu amamentei e acabei não fazendo, e eu nem sei qual vai ser o meu futuro com relação a remédio etc., mas espero que, no fim... Avonex eu não vou tomar, eu já decidi, e putz, eu tenho uma certa aversão mesmo a remédio, eu peguei um “bode” de remédio, que gente...

*Raquel ri nesse momento com a fala de Paula, pelo uso da gíria paulista “bode”, que significa enjoada, nojo.*

R— Se eu puder fugir correndo eu fugo, eu não tomo, e eu tô tanto tempo sem tomar tanto remédio que se eu tomar um Tylenol, eu começo a sentir mal, se fica até meio...Você sente o tamanho que é um Tylenol, então eu fico imaginando o quê que não é qualquer outro desses que eu tomava entendeu, então, a galera era bem hipocondríaca, com doença mesmo eu tive vários casos, é assim, é Hashimoto, é Parkinson, é Alzheimer, a família todo do meu avô todos tiveram Alzheimer muito cedo, todos morreram com Alzheimer, tipo “biluzados” aos cinquenta e pouco anos, todo mundo bem cedo, é que mais...Minha mãe é cardíaca, é... Pessoal tem muito problema com tireoide na minha família.

E1— Huhum!

R— Todo mundo tem alguma coisa lá, alguma coisa rolando, entendeu.

E1— E desde a infância que você convive com esses assuntos?

R— Desde sempre, sempre, essa esquizofrenia com remédio, com hipocondríacos, eu sempre convivi com isso, sempre, desde muito pequena.

E1— E vamos falar de coisa boa da família e de valores, se você pensa em toda essa infância, o problema com o pai, enfim... Mas ao mesmo tempo uma coisa muito bonita na fazenda, no sítio, etc., os primos, e todos esses ancestrais que em certa medida te acolheu, é...Se você for pensar o que...O quê que os adultos me ensinaram, o que ficou, que valor, o que você diria?

R—...Eu acho que o principal de tudo é que... Deixa eu pensar... Da minha mãe, da minha avó e da minha bisavó, essa parte feminina da família, eu acho que tudo passa, se eu tivesse que falar uma frase é que vai passar, que a gente tem que ter força, porque períodos da vida vem e vão, e as coisas acontecem e vai passar, entendeu? Acho que isso.

*Há uma pausa, um silêncio, e Paula se emociona um pouco.*

E1— E teve algum momento da tua vida que você pensou assim: Que eu não sou mais criança. Como que veio a adolescência, como que foi?

R— A minha adolescência era bem complicada porque eu brigava muito com a minha mãe, a gente se desentendeu muito na vida, a gente é muito diferente, a minha mãe tem um modo, o modus operante dela lá, que enfim, precisou ser assim para que a gente sobrevivesse. E com quinze, dezesseis anos eu tentei sair muitas vezes de casa, eu fui morar sozinha, depois fui com o meu pai e depois eu voltei, enfim, e aí... Qual que é a pergunta mesmo, eu até esqueci.

E1— Se teve algum momento que você falou: Eu não sou mais criança, que agora eu sou adolescente, sou jovem.

R— Ata, o momento que eu descobri que eu não sou mais criança foi quando eu engravidei, quando eu tive o João, que aí eu...E olha que eu passei por bastante coisa, tive empresa, casei duas vezes, mas acho que o real mesmo, de tipo: “acabou a brincadeira”, foi quando eu tive o João.

E2— Quantos anos você tinha?

R— Foi agora.

E1— Um ano e sete meses?

R— Um ano e sete meses, agora. A realidade, de que tipo: “agora depende de mim mesmo”, fudeu, no sentido da palavra.

*Raquel ri*

R— Foi quando eu tive o João, porque aí...

E1— E quando você viveu a primeira menstruação?

R— Eu tinha doze anos, eu não tinha muita noção.

E1— Não teve muita diferença para você?

R— Não, não, para mim não teve, a gente sempre foi muito mimado em casa, todo mundo muito acolhido, mundo muito...É tudo muito suporte, muita coisa, então não tem, apesar de a gente ter sido bem criado para a vida, para tudo, a gente sempre teve tudo, eu acho que quando você tem tudo é mais difícil de dar valor ou ter que entender o que é não ter um dia, mesmo quando a gente não tinha a gente tinha, entendeu? Tinha alguém fazendo pela gente, agora, é... É realmente depois do João, parece loucura, porque foi ontem, mas... Que eu me dei conta que agora dependo de mim mesma, independente do que for eu vou ter que estar aí para ele.

E1— E nesse momento de que mesmo quando não tinha, tinha...Tinha alguém dando, provendo, como é que era a sua vida de adolescente, de jovem? Você saía?

R— Eu fui trabalhar muito cedo.

E1— Qual que era a sua diversão?

R— É...Eu fui trabalhar muito cedo, nunca gostei de sair, nunca fui de balada de barzinho, eu ia, mas nunca, nunca.

E1— Era de muitos amigos, como é que era?

R— Então, eu tinha bastante, eu entro em vários grupos, eu transito em vários grupos, mas tenho poucos amigos, poucas pessoas que eu compartilho a minha vida, eu sempre tive uma grande dificuldade de comunicação, sempre, sempre, sempre... Eu comecei as coisas muito cedo na minha vida, eu saí de casa muito cedo, eu comecei a trabalhar muito cedo, depois eu casei com dezenove anos, eu montei uma rede de restaurantes, eu tive nove lojas, aí depois eu me separei desse meu ex-marido e aí enfim...Eu sempre fiz coisas muito precoces na minha vida, então a galera da minha idade não acompanhava o meu movimento, então eu não conseguia me comunicar com essas pessoas, o que elas falavam: Ai porque estou fazendo isso, fui na balada tal, fiz não sei o que... Para mim não tinha graça assim, para bem da verdade, não, não! Sabe? Eu sempre fui uma pessoa que eu estava...Que a impressão que eu tinha é que eu estava um passo adiante, não que isso fosse bom, até me prejudicava em muitos momentos, porque não era o meu momento de estar ali onde eu estava e eu

acabava perdendo o que eu deveria realmente fazer, então, eu achava que eu não conseguia me comunicar mesmo, e eu não sei se é porque eu tenho o pensamento muito rápido, eu pego as coisas muito rápido, as pessoas tem dificuldade, é...O Gustavo é um pouco assim, a gente tem muita parceria por isso, porque a gente consegue se conectar muito rápido, e essa...E eu vejo como ele se irrita, da dificuldade que ele tem, por exemplo, de fazer as pessoas entenderem ele, é um pouco o que eu tenho, o que eu sinto, porque a gente pensa muito rápido, a cabeça já está a um milhão e as pessoas ainda estão processando, no tempo normal delas, no tempo de cada um, e aí é...Para mim era difícil, desde pequena, desde muito pequena, muito, muito mesmo! Desde sei lá... Oito anos, que eu já me lembro que eu sou assim. Então eu tenho poucas pessoas na minha vida com quem eu realmente consigo sentar e conversar, trocar, e desenvolver realmente uma conversa.

E1— E você casou muito jovem.

R— Muito jovem.

E1— Como é que foi isso? Esse momento de namoro?

R— Eu casei meio que para fugir de casa, para ser bem sincera, eu vivi uma realidade muito tensa com a minha mãe na adolescência, eu não conseguia encontrar uma forma de sair, e eu conheci o meu ex-marido, ele era um amigo meu, inclusive ele é amigo até hoje, a gente era muito amigo! A gente acabou ficando junto, se apaixonou e aí: Vamos morar juntos, vamos morar juntos! Em cinco meses a gente estava morando junto, e em um ano e pouco a gente estava casado, a gente casou, “casou”, a gente se mudou para o apartamento no dia que a gente abriu a empresa, a gente abriu um restaurante junto.

E1— Viraram sócios.

R— No mesmo dia, e isso durou oito anos.

E2— Tinha quantos anos?

R— Eu tinha dezenove... É isso durou oito anos, e eu fiquei, a gente montou, viraram nove lojas, virou uma rede de restaurantes, e a gente é irmão até hoje, a gente é muito amigo.

E1— Restaurante do que?

R— Chama Desfrutti, agora ainda existe, mas que é...Outra pessoa comprou, a gente vendeu faz tempo já, quando a gente se separou, e aí é...A gente virou amigo, enfim, a gente sempre foi amigo, a gente é amigo! Não era para ser namorado, e eu tenho a impressão que realmente saí, que eu casei para sair de casa, para ter minha liberdade, para sair daquela nóia que era a minha mãe na minha vida, minha mãe era muito sistemática, zero, cabeça dela super fechada. Minha mãe é neurótica, tem todo um sistema, acho que para sobrevivência mesmo que ela criou esse sistema dela, e para mim era muito difícil, porque eu sou muito expansiva, eu estava...

E1— Você gostou de ter um negócio?

R— Gostei muito, para mim foi maravilhoso, eu perdi uma boa parte da minha adolescência, não é? Da minha vida, porque eu fiquei só trabalhando, mas eu gostei muito, foi maravilhoso isso.

E1— Interessante isso, porque você teve uma vida de adulta muito cedo.

R— É.

E1— E se percebe adulta depois que o filho nasce.

R— É, exatamente! Porque eu não tinha muita consciência do quê que era isso, do quê que é a realidade de ser um adulto, quando você tem uma vida para você cuidar é diferente de você ter um negócio, um negócio se resolve, se paga, dá uma perna e se paga, uma vida é uma vida, vocês tem filhos?

E1— Eu tenho.

R— É muito louco, é muito louco, entendeu? Vocês sabem o que eu estou falando, é porque, é...É um...É qualquer coisa que você imagina que possa acontecer, você nem consegue imaginar, porque até fora da realidade.

E2— E aí quando tu passa por essa situação toda que é ter o teu filho, que é o divisor de águas para você.

R— Sim!

E2— E quando tu pensas no teu passado, tu projeta que tipo de mãe tu quer ser, pelo que tu conviveu com o teu pai e com tudo isso?

R— Projeto, mas ao mesmo tempo eu honro isso, porque a minha mãe ela conseguiu sobreviver a coisas muitos serias, eu não gostaria de ser a mãe que ela foi para mim, mas ao mesmo tempo eu gostaria de ser a mãe que ela foi para mim, entendeu? Porque o método que ela usou foi muito rude na minha percepção, que para ela foi o que funcionou naquele momento e estamos vivos, mas eu acho que eu tentaria se eu pudesse escolher, enfim, só vivendo. Não tem como saber, mas eu gostaria de ser um pouco mais cuidadosa, talvez, mas às vezes a gente não consegue, às vezes a gente faz o que a gente pode para conseguir sobreviver, então eu não sei se eu consigo escolher isso, que cada um vai ter um método, acho que cada um vai ter uma forma de conseguir sobreviver, talvez o meu filho fale: Eu não gostaria de ser igual a minha mãe. Entendeu? Claro.

E2— Que tipo de mãe que você quer ser diferente do que a sua mãe foi para você?

R— Não sei te dizer, porque ela foi muito boa para mim, mesmo sendo muito difícil.

E1— Porque você é filha dela.

R— Se eu falar tipo: Aí não quero. Vai que dá errado, entendeu? Ah tipo: Não quero ser igual a minha mãe. Fudeu! Porque depois dá errado, não quero nem ver o que que eu vou falar, quero nem jogar isso para o universo.

E1— Vai que dá errado, se já tinha uma receita que deu certo, e aí...

R— Já tinha uma receita que está dando certo, não que...É obvio que ela tinha o jeito dela, ela era a personalidade dela, eu tenho a minha, enfim...Mas se eu conseguisse um terço da mãe que ela foi para mim e chegar a aonde ela chegou, depois de tudo que ela passou, está maravilhoso, já venci!

E2— Tá, mas tem alguma coisa predominante para tu considerar ela uma boa mãe, por exemplo, tem gente que defini uma boa mãe por ela ser mais afetiva, por escutar mais, por abraçar mais...

R— A minha mãe, ela é uma boa mãe porque ela é muito! Ela é muito responsável, ela não dá passo maior que a perna, então eu acho que ela é uma boa mãe porque ela é uma pessoa com medida, ela é uma pessoa que ela... Ela não arrisca, eu acho que quando a gente tem um filho a gente arriscar muito é complicado, tem mães que arriscam, tem pessoas que enfim...A minha mãe ela, ela...E nisso eu sou bem parecida com ela, eu sou uma pessoa que não faço nada além do que eu posso.

E1— Isso que eu ia te perguntar, isso é o que você leva?

R— É! Eu não faço nada além do que eu posso, nada.

E1— E você teve um restaurante, mas você estudou, como é que foi?

R— Estudei, fiz marketing, gestão e planejamento de marketing e vendas, mas eu não consegui terminar, porque fiz seis meses, aí acabei fazendo vários outros cursos, depois milhares de coisas na minha vida, mas eu acabei não me formando, porque eu estava no meio do restaurante, a gente estava criando nove lojas.

E1— E por que marketing e vendas, como que você escolheu isso?

R— Porque eu comecei a trabalhar com vendas, eu quando...Com quatorze anos eu fui, eu tive meu primeiro emprego aos catorze anos, eu comecei a trabalhar em shopping, em loja. Porque eu queria ter o meu dinheiro para ter as minhas coisas, que

eu queria sair de casa, e eu comecei a trabalhar e eu era muito boa nisso, muito, muito boa! Eu sempre vendi muito bem, sempre ganhei muito dinheiro vendendo as coisas, e eu achei que, é... Se eu me aperfeiçoasse nisso, que eu ia ter grana, enfim, que eu ia, é...Me dar bem na vida, na verdade tudo que eu fiz de faculdade foi maravilhoso para o meu trabalho, na verdade, por que eu fiz, no fim foi ótimo assim, eu acabei vacilando de não terminar, mas porque... Porque eu me perdi mesmo, porque é tanta coisa na vida acontecendo, mas faltou pouco, o ensinamento que eu peguei foi muito bom para mim.

E1— Sim, porque você se separou, daí venderam o restaurante.

R— Aí eu voltei para vendas.

E1— Me conta um pouco disso?

R— Eu voltei para vendas, ganhei muito dinheiro com vendas de novo, porque eu realmente...

E1— Você vendia o que?

R— Depois que eu saí, eu entrei em uma, em uma... A empresa de moveis de design, coisas que vinham da Itália, e eu liderava equipes de treinamento para... Para os vendedores, e a gente vendia muito, e nem era um momento que o Brasil estava indo bem, a gente vendia moveis de plástico a preços astronômicos, de enfim, alta tecnologia etc., mas a gente vendia muito e deu muito certo.

E1— E você estava bem assim? Estava bem feliz com o trabalho?

R— Estava, estava bem feliz, estava bem feliz! Aliás, foi um momento bem legal da minha vida, porque eu terminei, quando eu me separei, eu me separei junto com o meu segundo surto, e junto com o início do tratamento, quando...Quando eu descobri que estava doente eu não me tratei, fiquei quatro anos sem me tratar, não aceita... Eu não aceitei fazer tratamento, não queria tomar remédio, quando eu tive o segundo surto eu falei Beleza, vou tomar.Tomei, me separei no mesmo ano, então eu fiquei dois anos na casa, eu voltei para casa da minha mãe, olha só, voltei para casa da minha mãe! Fiquei dois anos praticamente sem sair de dentro de casa, primeiro porque o Avonex me deixou em casa, porque eu pegava todo o tipo de infecção possível imaginável, porque não conseguia ir para lugar nenhum, porque eu passava mal, e depois porque eu comecei a estudar a EM, eu fiquei psicopata em estudar sobre Esclerose Múltipla!Sobre cérebro, sobre sistema imunológico, sobre alimentação, eu fiquei louca, serio mesmo! Fiquei dois anos sem sair, sem namorar, sem encontrar meus amigos, sem fazer nada, eu só estudava Esclerose Múltipla e ficava em casa, era o meu objetivo, descobrir como que eu vou combater isso, entendeu? Eu queria conhecer o meu inimigo de todas as formas que eu pudesse, de todas as formas! Eu tenho uns livros lá em casa, minha mãe fala...Na época minha mãe falava: Paula você parece medica! Eu tinha uns livros nada haver.

E1— Você estudava isso?

R— Estudava, literalmente! Eu tenho cadernos, livros e arquivos, um monte de coisas de estudos que eu fiz sobre a EM, sobre sistema imunológico, sobre alimentação, e reabilitação.

E1— Tá, então, já vamos contar um pouco isso, como é que foi descobrir que tem EM?  
*Nesse momento Carolina, a câmara do Museu da Pessoa, interrompe a entrevista, pois o cabelo de Paula estava passando sobre o microfone de lapela e dando interferência no áudio de Paula. Raquel e Paula conversam para ver se está interferindo mesmo, e concluem que está, então pedem a Paula que retire o cabelo de perto do microfone, ela retira e se desculpa, o áudio melhora e a entrevista prossegue.*

E1— Ai já conta como é que foi?

R— Então, ai foi assim...

E1— Você estava no restaurante, tudo funcionando bem...

R— Estava no restaurante, a gente estava trabalhando eu era... Enfim, eu sou a milhão, duzentos e vinte, sempre fui uma pessoa super, que faz um milhão de coisas ao mesmo tempo, eu tinha uma vida super desregrada, eu não tinha horário para nada, eu não tinha! Eu trabalhava muito porque o restaurante demanda muito da gente, e a gente abriu em “dois e quatro” o restaurante, agosto de dois mil e quatro e em julho de dois mil e cinco, eu acordei um dia, saí do restaurante, não! Acordei um dia para ir para o restaurante sentindo meu colo queimando, uma sensação esquisita na pele, falei: Gente será que tá queimado? E ai eu mostrava para ele e falava: Tá vermelho? Tô com uma alergia? Ai ele: Não, não tem nada! Meu ex-marido: Não, não tem nada, tá tudo certo. E nesse dia eu ia fazer o chá de bebê de uma amiga minha na minha casa, eu fui para o restaurante rapidinho, voltei para casa para organizar o chá de bebê com ela, com a família dela e aquilo começou a espalhar pelo meu corpo, e comecei a achar estranho, e eu tinha tido um “piriri” quinze dias antes porque eu tinha comido um sanduíche de atum na praia, tinha passado super mal, fiquei mal mesmo, e achei que pudesse ter alguma relação aí liguei para a cardiologista da minha mãe, minha mãe é cardíaca, liguei para a cardiologista da minha mãe e falei: Doutora Denise, tá acontecendo isso, isso e isso, estou com uma sensação muito esquisita. Ela falou: Paula, pode ser alguma desidratação, alguma coisa do que você teve, toma “x” remédio – me deu um remédio – e se não melhorar você me liga, você me liga. Eu falei: Tá bom! Aí não melhorou, pelo contrário, começou a piorar cada vez mais, eu fiz o chá de bebê, elas foram embora, eu dormi e acordei no dia seguinte com o corpo inteiro tomado por essa sensação e começou formigamento, formigamento o corpo todo pescoço para baixo, eu liguei para ela, ela falou: olha, Paula, você precisa procurar um neurologista, isso que tá te acontecendo é neurológico e enfim, eu vou te indicar e tal. E a gente ligou para uma outra médica e tal, que acabou indicando o médico que eu fui. Na terça-feira eu já estava sem equilíbrio, perda de força muscular, eu já estava do pescoço para baixo... Minha mãe me ajudando a caminhar e a gente foi para o médico e aí cheguei lá e ele falou: Olha... – ele já me examinou e falou – Olha...A probabilidade do que você tem é esclerose múltipla, mas eu preciso fazer uns exames antes –já de cara falou, eu falei: Tá bom, então vamos lá. Fiz os exames, fui de emergência para um laboratório que ele me indicou, fiz os exames, deu oito pontos de inflamação no cérebro e uma mancha na minha medula, e aí ele falou: Paula, você precisa ser internada. Daqui de lá eu já fui direto para ser internada e fiquei fazendo toda uma batelada de exames, fiquei uma semana no hospital, tomei corticoide pela veia que é para desinflamar, e aí... Veio o diagnóstico: Você tem esclerose múltipla. E eu lembro que naquele momento eu falei: Não! Falei: Esclerose múltipla? Que diabo é isso?! – falei – Tudo bem, quando que eu vou melhorar? Ele falou: não sei. Falei: Não, quando vai passar isso que eu tenho? Quando que volta que, geralmente...

E1— Porque não passou com a “pulso”?

R— Geralmente demora, não, avalia ainda, uma semana.

E1— Ah tá!

R— Falei: Geralmente demora quanto tempo? Ele falou: Não sei. Falei: Como assim, dá onde vem isso? – Porque isso... Não sei, falei: Cara, se você não sabe... –Ele é um baita médico! – Se você não sabe... – falei –Como assim você não sabe?! Ele falou: Não sei... Não sei, a gente não sabe, ninguém sabe, uma doença que não tem cura, uma doença crônica e pode ser que você volte, pode ser que você não volte – aí eu já estava sem sentir nada, e ele falou – Pode ser que volte, pode ser que não volte, a

chance que volte é muito grande, você tá tomando um anti-inflamatório e blábláblá...Mas eu não posso te dar nenhuma certeza de nada... Falei: Cacete de agulha – falei– E agora quê que vai ser da minha vida, não é? E eu naquele momento falei: Não é possível, isso não é meu, não vai ser assim, não é possível, não é?

E1– Como é que o marido recebeu susto?

R– Ah, ficou supermal...Ficou super mal. Contam as pessoas que quando ele soube ficou batendo a cabeça na parede, eu não vi essa cena mas as pessoas me contam isso que ele dava uns murros na parede, então sei lá, eu estava tão...Parecia que tinha entrado um vácuo dentro de mim, mental, eu falei: Não, não é possível! E eu tinha muita coisa para fazer mesmo, efetiva de trabalho eu falei: Como assim? Como eu vou ficar parada, quanto tempo eu vou ficar parada? Porque para mim eu ia voltar, na minha cabeça não existia a possibilidade de não voltar, eu não sabia o que era esclerose múltipla, nunca tinha ouvido falar nisso e começou a voltar aos poucos, eu fui para um sítio em Atibaia que minha mãe na época era casada com um cara que tinha um sítio em Atibaia, eu fui para esse sítio, fiquei lá me recuperando... E foi voltando aos poucos... Aí eu voltei para o trabalho, parecia um robô andando, esses dias eu vi uma menina na Internet... No Instagram... Gente, a menina era eu... Eu até falei para ela, eu falei: Meu! Obrigada por ter *postado* isso porque olhar aquilo me fez bem, fez até me dar um ânimo, uma carga de vida – falei– Cara, ainda bem que você...Porque você não sabe o quanto foi bom assistir você andando desse jeito, eu sei que para você isso é horrível, mas para mim foi maravilhoso! Porque eu era exatamente assim, foi exatamente isso que aconteceu comigo e olhar para isso me deu um valor para o resto... E aí eu voltei para o trabalho mesmo assim, não conseguia escrever, não conseguia...Bom, não conseguia fazer nada e eu conheci...Eu tinha um pessoal que eram meus clientes, que eles eram instrutores de ioga ali do lado do restaurante...E eles sempre: Vamos lá fazer uma aula experimental, não sei o que... E eu achava que era tudo papo furado falava: Eu não tenho paciência, eu não tenho tempo para isso. Aí ele falou: Vamos! Falei: Tá bom, quer saber? Eu vou... – Falei– Agora eu vou experimentar. E fui, só que eles não aceitavam pessoas com nenhum tipo de problema nem de nada só que tinha um menino lá que ele falou para mim: Não conte para ninguém o que te aconteceu, a gente vai fazer o que der para fazer e a gente aos poucos vai saber se você gosta ou não. Porque o próprio médico tinha indicado: Faz ioga, não é? No sentido de relaxamento, só que a que eu fui fazer é superforte... Então serviu como uma baita fisioterapia para mim no final das contas, entendeu? E esse cara salvou minha vida porque ele... Poderia falar olha a gente não faz, vai procurar outro lugar e fiz o ioga, me ajudou enfim...Aí minha vida foi rasgada pela primeira vez no meio, na segunda porque o ioga mudou minha vida em vários sentidos, eu aprendi a comer, eu aprendi a meditar, eu aprendi a respirar, eu aprendi a me sentar, eu aprendi a estar presente em dados momentos que não estava, me organizei um pouco melhor o ioga me trouxe um universo muito maravilhoso e eu comecei a entender o que era comer de verdade, enfim, e foi aí que eu comecei a tentar cuidar um pouco mais de mim, mas ainda assim...Aí quê que acontece, demorei uns oito nove meses voltei... Voltei cem por cento.

E1– Sem medicação?

R– Sem medicação, voltei cem por cento, não eu falei: Eu não vou tomar remédio. Falei para o meu médico: Oh vou esperar ter uma segunda crise aí eu tomo –E não pesquisava sobre EM, não queria saber, e falei: Não. E voltei, voltei, voltei minha vida normal, voltei a trabalhar, tudo de novo, continuei o ioga por atividade física porque eu gostava mas não comia direito, não fazia nada direito, minha vida voltou a mesma loucura de sempre aquela coisa de: Ah, tudo bem, não vai acontecer de novo...E

aconteceu de novo... E paralisou o meu lado esquerdo inteirinho do meu corpo... E foi quando eu voltei no médico e ele falou: Olha... Paula daqui em diante se você não tomar o remédio eu não vou mais te tratar porque é uma irresponsabilidade, daqui em diante eu não tenho mais nada para te recomendar.

E2— Isso foi?

R— Foi em... Março de dois mil e dez.

E2— Segundo surto?

R— Segundo surto. Dois mil e nove ou dois mil e dez? Dois mil e cinco, seis, sete, oito, dois mil e nove.

E1— Teu primeiro era que ano?

R— Dois mil e cinco.

E2— Dois mil e cinco.

R— E aí foi que eu comecei a me tratar e falei: Tá bom, vou me tratar então. Eu perguntei para ele: Você daria isso para o seu filho? Se fosse seu filho. Ele falou: Agora eu daria... Enfim, o que tinha na época era esses imunossupressores, eu tomei o Avonex, comecei a tomar o Avonex, passei muito mal, muito mal! Durante cinco anos na minha vida, toda a semana eu injetava esse remédio, toda semana eu passava muito mal e eu achava que isso era normal... Porque era que eu tinha disponível e eu não sabia que eu estava de certa forma tipo passando por coisas que talvez muita gente não, eu conheço pessoas que não passam por isso e eu passei realmente muito mal, eu peguei tudo que é tipo de infecção que vocês podem imaginar, eu passei muito mal, foram...

E1— Diminui a imunidade?

R— Muito! Foram dois anos da minha vida assim, os primeiros dois anos foram dois anos bem difíceis, foi pior do que a EM, foi o remédio, ou seja, o que eu mais aprendi com a EM foi com medicamento, tudo o que eu aprendi em resiliência força puta... Determinação, tudo o que eu tenho de valor que eu aprendi com a EM está metade, mais que a metade tá no remédio, entendeu? Porque ali foi muito difícil para mim o tratamento e aí chegou em um ponto que eu não aguentei mais, eu falei: Eu não vou mais me tratar com isso aí.

E1— Uhum!

R— Eu fui cheguei para ele e falei: Eu não quero mais...Ele falou: Tá bom, vamos tentar um medicamento oral que chegou... – que a Anvisa aprovou, mas que precisa enfim.

E1— Fingolimoide?

R— Era o Fingolimoide, daí eu falei vamos tentar aí engravidei... E aí estamos aqui.

E1— Uhum.

R— Entendeu? E aí eu...

E1— Tá, mas aí nesses cinco anos que você tomou o remédio os dois primeiros que você falou que ficou muito mal foi quando você largou tudo e ficou só pesquisando?

R— É, aí eu fiquei pesquisando a EM durante dois anos porque inclusive uma coisa que eu não me conformava de ficar passando mal até quando com aquele remédio entendeu? Eu tinha vinte e dois anos eu falei: Não vai não, vinte e dois não, não é? – eu já tinha vinte e... Dois com quatro, vinte seis, eu falei– eu não vou viver isso para o resto da minha vida, não dá.

E1— Ai nisso nesse momento foi o final do casamento também?

R— Foi o final do casamento também.

E1— Que coincidiu com esses cinco anos complicados?

R— Sim...daí final, final, aí não, aí depois dos dois anos aí eu conheci um monte de coisa, eu comecei a fazer vários cursos, aí comecei a pesquisar sobre alimentação,

comecei a fazer vários cursos, vários cursos de alimentação, comecei a testar um monte de coisa no meu corpo

E1— Você é vegetariana ou vegana?

R— Fui vegetariana por doze anos agora não sou mais, mas fui por doze anos quando eu engravidei eu parei, voltei a comer carne e... e eu aprendi muito sobre alimentação sobre reabilitação enfim, sobre esses processos todos do alimento dentro da gente, é, aprendi, fiz do meu corpo um laboratório meu mesmo assim então eu aprendi umas certas fórmulas para mim, eu sei o que funciona e o que não funciona, o que me faz bem e o que não me faz bem, até onde eu posso ir até e onde eu não posso ir, e isso para mim foi muito bom, baita autoconhecimento, então é uma coisa que eu acho que vale muito a pena na vida, se cada um tivesse a oportunidade de passar por isso seria incrível porque você sabe até onde você pode chegar ou não e... Depois desses dois anos eu tive uma vida muito boa mesmo com remédio assim, tipo, eu tinha aquele momento que eu passava muito mal, mas não passava, não tinha mais tanta infecção etc., comecei a conviver com as dores do remédio, comecei a conviver com tudo aquilo de ruim que o remédio me trazia, acreditando que ele estava me fazendo bem então... Mas eu já me sentia mais disposta entendeu? Aí eu comecei a pedalar.

E1— Você só teve esses dois surtos?

R— Só.

E1— Ai começou a pedalar?

R— Comecei a pedalar, conheci a bicicleta coloquei a bicicleta na minha vida, comecei a trabalhar de bicicleta, ir e voltar de bicicleta. Comecei a fazer aula de *Spinner*, depois comecei a pedalar na estrada e aí virou uma paixão na minha vida a bicicleta e aí quando eu engravidei eu dei uma parada falei: vou parar, até estou querendo levar minha *bike* para arrumar.

E2— Aí você fala, inclusive em um dos teus vídeos não sei se foi sobre maternidade você falou que uma coisa que foi meio chocante para você depois do diagnóstico e daí você é super fã, fãzassa de atividade física, não é?

R— Exato!

E2— Então, tão fã que você realmente sentiu mesmo?

R— Sim, eu sempre fiz exercício mesmo antes, entre surto, sem surto, antes na infância, a vida inteira fiz esporte, a vida inteira eu fui louca por esporte, sempre gostei muito, na época do restaurante eu fiz *squash* durante muitos anos porque o tio do meu ex-marido ele era aluno de quadras de tênis e tinha quadra de *squash* então para mim era fácil o acesso, então eu joguei *squash* durante muito tempo, sempre fiz tipo esportes ao ar livre, nadei muitos anos sempre gostei de esporte, sempre, mas nunca! Nunca entendi o esporte como hoje eu entendo, com disciplina, como qualidade de vida mesmo, para mim era uma diversão porque eu sempre fui muito agitada muito ativa e queimava minha energia ali... E aí depois eu descobri o quanto em um processo de reabilitação o esporte tipo te salva e o ioga me salvou, a *bike*, eu tomava Avonex, tomava o remédio que eu tomava passava super mal e eu pedalava e passava tudo entendeu? Era muito louco assim, eu pedalava alto tipo assim.

E1— Alto impacto?

R— Alto impacto, então quatro horas de pedal então para mim a, por vários motivos, fadiga diminui, tipo aumentou enfim minha capacidade cognitiva, tudo, tudo, tudo, esporte me trouxe enfim, aí você faz boas escolhas alimentares, você enfim, você gasta sua energia com aquilo que tá te fazendo bem, entendeu?...E eu quando comecei a fazer esporte, quando eu comecei, o meu primeiro esporte pós-surto era andar em volta da mesa de jantar da minha mãe que ela tem uma mesa grande falei: Cara, eu não vou. Eu tenho que ficar ativa de alguma forma e eu não conseguia andar

e na mesa eu segurava nas cadeiras porque aí eu conseguia andar, entendeu? Ai eu falei: cara, eu não – porque o médico falou– olha, você... Eu falei: Mas eu vou poder continuar fazendo esporte? – Primeira pergunta, e aí ele falou: Não, agora não tem como, você tem que parar atividade física por um tempo.

E1– Você não sente fadiga, Paula?

R– Eu não tenho fadiga.

E1– Você não tem?

R– Não tenho, raras vezes que eu tenho.

E1– Interessante.

R– Muito raro, mas é que eu cuido muito da minha alimentação, cuido muito da atividade física, entendeu? Então eu atribuo totalmente à isso, eu não acho que é um milagre nem que eu sou sortuda, eu acho que é realmente um...

E1– Uhum!

E2– Atualmente tá praticando algum esporte?

R– Atualmente eu estava praticando sim, algumas coisas em casa, eu descobri uns treinos para fazer em casa, com o João e dentro do meu trabalho junto com isso.

E1– Uhum!

R– Eu tenho uma *bike* na minha varanda que eu instalei um rolo que daí eu consigo pedalar em casa e esse é o esporte que eu consigo fazer agora no momento, mas eu sempre estou ativa, de alguma forma eu.

E1– Conta um pouco do projeto que você tá envolvida hoje?

R– Da AME?

E1– É, de tudo assim, quê que você faz hoje?

R– Então hoje.

E1– Além de mãe do João.

R– É, além de mãe do João hoje eu trabalho na comunicação da AME, eu assumi toda a parte de comunicação da AME, então toda a parte de redes sociais, projetos, tudo que a gente comunica lá dentro vem de mim.

E1– Meu Deus, eu sou irresponsável vou fazer entrevista com a chefe que eu estou, hiper, super atrasada com o meu *blog*.

R– Ah, relaxa.

E1– Mas eu vou dar conta.

R– Não, relaxa.

(Risos)

R– Você não sabe o que tem de demanda antes de você do *blog*, o site estava parado, você sabe, não é?

E1– Sim, imagino.

R– O site estava parado então o que tem de coisa para publicar, eu estou com dezessete textos traduzidos que precisam entrar e eu não consigo porque eu não consigo publicar no site porque a URL do site tá com problema, meu.

E1– Uhum!

R– Eu nunca imaginei que lançar um site fosse uma coisa tão complicada.

E1– Eu imagino.

R– Nossa.

E1– Falei: Ninguém me cobrou nada. É porque eles estão a mil por hora com outros assuntos, não é?

R– Não, assim é muita coisa.

E1– Eu estou desde outubro do ano dezesseis.

R– E não é que para, não é? Todo dia tem coisa.

E1– Uhum, sim!

R— Nova e todo dia eu preciso alimentar aquilo, só que se aquilo tá parado, vai para onde? Porque eu preciso alimentar, tá parado também então todo o meu trabalho depende disso aí a gente conseguiu graças a Deus lançar o site agora e aí estamos fazendo os últimos ajustes que ainda tá com problema, hoje a gente estava lá resolvendo um monte de problema.

E1— Então hoje o seu trabalho é a AME?

R— Hoje meu trabalho é a AME.

E2— Teu *blog* tu parou de alimentar?

R— Então, há muito tempo que eu parei de alimentar meu *blog*, eu parei de alimentar a muito tempo.

E1— Que que você escrevia no seu *blog*? O que mais gostava?

R— Eu escrevia, então, a ideia do *blog* foi a seguinte eu não me conformava (fala pausadamente) porque assim quando eu fui diagnosticada há treze anos atrás o que eu lia sobre EM era muito triste muito “deprê”, entendeu? Era muito, olhar para aquilo, eu lia aquilo e falava: Não, isso não existe – porque eu não conseguia me imaginar daquele jeito, falava –Não é possível – porque naquela época, hoje eu já estaria entubada em cima de uma cama, quer dizer hoje não, há três anos atrás em dez anos eu estaria entubada... E aí eu descobri uma mulher chamada Dra. Terry Wahls uma que você já deve ter ouvido falar, que é uma médica que se reabilitou com a alimentação, suplementação não sei o que e pedalava também e começou a fazer várias conexões comigo e falei: Não, então existe vida – e foi aí que eu comecei a pesquisar alimentação e tal e descobri que realmente isso é verdade entendeu? Eu não me conformava porque nenhum *blog* que eu conheço até hoje eu não conheço nenhum que fala de EM que fala de qualidade de vida... Não é? As pessoas, elas têm os paliativos, o remédio aqui, ah como você lida com isso, ah tipo faz assim, faz assado, tal, tá, mas dentro, eu sempre fui uma pessoa muito *over* em tudo na vida, entendeu? Para mim... Eu não me contentava em ver aquele pouco ali talvez para algumas pessoas fosse suficiente, mas para mim não dava para viver me adaptando, entendeu? Eu não ia viver me adaptando, ou eu ia viver muito ou eu não sei o que ia ser, entendeu? Graças a Deus que eu consegui viver muito porque eu não sei o que ia ser do resto então a ideia de me adaptar e do que aqueles *blogs* falavam e do que aquelas informações mostravam me deixavam muito triste e aí eu acordei um dia e falei: não gente, se tá funcionando na minha vida, e de algumas outras pessoas que eu conheço que aí eu comecei a fazer um círculo de pessoas que eu conhecia que trocavam ideia comigo e aí essas outras pessoas também estavam funcionando e aí falei: Então cara, isso existe, eu não estou louca, eu vou falar sobre isso. E foi quando eu fui no encontro de *blogueiros* eu não sei se você estava.

E1— O segundo?

R— O primeiro.

E1— O primeiro eu não estava.

R— No primeiro encontro de *blogueiros*... Na verdade eu mandei um e-mail para AME, mandei um *inbox* para a AME, eu fiz o meu *blog*, fiz lá, botei dez publicações em um dia só... Falei: Bom, tenho um *blog*...Mandei para, aí comecei a pesquisar lugares de EM e aí encontrei a AME mandei um *inbox*, um *direct* lá, uma mensagem, falei: Olha, tá acontecendo isso, isso e isso eu tenho isso, isso e isso, eu queria falar sobre qualidade de vida, gostaria se vocês pudessem indicar meu *blog* tal. E aí o Gustavo falou: Ah, legal, bacana a gente vai ter um encontro de *blogueiros*, você não quer participar? Falei: Tá bom – me inscrevi e fui aí cheguei lá, aquela história velha história não é? Com todo respeito não tem nada a ver com o que eu acredito na minha vida e eu olhava aquelas pessoas e eu falava: Meu pai amado – não tem nada a ver,

entende? Assim é, são escolhas que talvez não precisam ser feitas dessa forma, sabe? A pessoa, se ela entender um pouquinho que funciona e que dá certo, talvez se alguém falar isso, porque ninguém fala nem médico, nem neurologista, nenhum médico que eu fui falou isso, nenhuma psicóloga, nenhuma psiquiatra, nenhuma, ninguém falava sobre isso, nenhuma pessoa falava sobre isso, então eu falei: Cara, se existe isso por que que não estão falando sobre isso, não é? E naquele momento eu fiz vários questionamentos, naquele dia e o Gustavo me chamou para conversar e, aí ele falou: Puxa, isso que você pensa realmente é uma coisa eu que penso muito, gostaria muito de fazer um trabalho com você, queria que você fosse lá no escritório da AME, você pode? Falei: tá bom. Aí fui e nesse mesmo dia a gente já meu, é, bolou o canal, o pedal entrou porque eu pedalava e aí virou o Pedale por uma Causa.

E2— Isso foi em dois mil e quinze, não é?

E1— Ah, então você é a grande responsável pelo Pedale?

R— É, eu e ele, não é?...O Pedale veio porque na verdade ele queria fazer um negócio que chamava caminha, caminhada por uma causa, uma coisa assim, eu falei: Meu, por que a gente não faz um pedal? Porque eu sou viciada em bicicleta, ele falou: tá bom! E aí a gente fez, idealizou junto o canal.

E1— Nacionalizou.

R— A gente idealizou junto e aí o canal qualidade de vida também então a gente enfim... Veio de todo, tudo o que eu aprendi todo nesse tempo então... Para mostrar que existe vida após EM e que independentemente da situação que você se encontre, você consegue se adaptar, se aquela é a sua realidade, a sua realidade pode ser a mais... Horrora possível para você porque você imagina, tá, você pensa, não queria estar assim de jeito nenhum, você não tem como fugir ou você se mata... não é? Ou você encara, então se você tem condições de encarar aquilo, você tem condições de sobreviver com aquilo de alguma forma você pode aí faz sua escolha, sofrer ou não, e aí tem pessoas que estão em situações muito piores, muito piores, muito piores e que sorri, vive, não é?

E2— E Paula, antes da gente continuar falando sobre qualidade de vida você falou agora há pouco ali atrás sobre uma coisa que me interessa muito saber também, você disse que quando você teve acesso às informações sobre EM aí, que fontes eram essas? Você já acabou falando que eram *blogs*, mas o que predominava mais? Era sites de médicos? Era de instituições?

R— Não, de pacientes mesmo.

E2— Pacientes mesmo?

R— Não, instituições era terrível, era super técnico, eram coisas sucintas, a gente nem sabia o que eles falavam.

E1—Você falou em livros também, não é?

R— Não, não, você tá! Ele tá perguntando acho que das coisas que eu li que eram ruins, não é?

E1—Ah tá!

E2—Que eram negativas.

R— Que eram negativas, é!

E2 — Que fontes eram essas? Ela falou *blogs*?

R — Pessoas, *blogs* pessoais, *blogs* pessoais, de pessoas mesmo que escreviam sobre EM.

E1— Pacientes.

R — E depoimentos de pessoas, e pessoas falando de toda a desgraça que envolve e que realmente existe um lado muito duro da EM. Não estou aqui falando que é

maravilhoso, pelo contrário, é uma baita luta, mas você pode enxergar isso de uma forma ou de outra. Você pode seguir por um caminho ou para o outro.

E2— As escolhas, como você disse?

R— É, exatamente!

E1— E o André veio e?

R— Ai o André.

E1— Como é que foi?

R—O André foi uma coisa muito bizarra como tudo na minha vida.

E1— E surgiu um namoro, com uma esclerosada.

R —Tudo na minha vida, o negócio foi o seguinte, o André um dia, eu não fazia, eu sempre fazia academia, esporte, e eu nunca fiz academia à noite porque eu não posso fazer atividade física à noite porque eu não durmo, eu sou uma pessoa muito agitada, se eu fizer qualquer coisa à noite eu vou dormir duas, três da manhã... E aí eu comecei a pensar em fazer musculação porque eu precisava criar músculo, estava fazendo muito esporte aeróbico, falei: Bom preciso criar um pouco de músculo que se eu tiver um surto alguma coisa, eu tenho músculo, não é? Para conseguir sobreviver à isso. E aí falei com meu treinador de *bike*, falei: Dênis, me dá uns treinos de musculação para eu fazer nem que seja uma vez ou duas vezes por semana para eu fazer e ter mais músculo. Ele falou: tá bom! Daí ele fez umas planilhas para mim para eu ir sozinha mesmo, aí fui e aí teve um dia que eu não sei porque cargas d'água eu acabei indo à noite... Nunca tinha ido... Fui à noite e uma amiga minha estava lá fazendo transporte e aí eu vi um cara de costas, de costas, eu vi, tinha um espelho o cara de costas eu estava lá no meio dos aparelhos tal, não entendo muito dos aparelhos porque eu nunca fiz muita musculação e aí eu olhei e falei: Pô, conheço esse cara de algum lugar – e ele estava com uma camiseta de boxe, aí falei assim: Humm, deve ser coisa do meu ex-marido – meu ex-marido ele luta jiu-jitsu e ele todo dessa galera de luta e não sei o que, falei: Deve ser amigo dele, deve ser alguém que frequentava a minha casa – porque a minha casa tinha muita gente entrando e saindo, minha casa primeira... E aí eu falei: Deve ser, não sei o que – sabe quando você fica com uma coisa, e meu coração batendo aqui, eu larguei tudo, a Nátali, essa minha amiga estava descendo a escada eu falei: Na, vamos tomar um suco comigo? Ela falou: Como assim, você a acabou de chegar. Falei: mas eu não quero mais... E fui embora.

(Risos no estúdio)

R— Ai encontrei meu pai tomando um suco de melão! Que é feito no clube, meu pai estava tomando um suco de melão, eu peguei o suco do meu pai, tomei o suco do meu pai inteiro, eu lembro exatamente o que aconteceu...E aí falei para ela, falei: Meu, quem é esse cara – não sei nunca vi na vida, coisa esquisita, meu e aí fiquei com aquilo dentro de mim, isso foi em abril de dois mil e catorze, nunca mais eu vi esse homem na minha vida... E aí todas as vezes que eu ouvia uma música dentro do meu carro...Uma música que tinha...Uma música que eu ouvia, que eu lembrava desse cara, e eu fiquei pensando nele todos os dias da minha vida, e eu colocava essa música e pensava, nesse cara, nesse cara, nesse cara, nesse cara, estando com outro cara, eu estava casada com um cara, e aí eu falei: Gente, alguma coisa tem de errado, estou apaixonada por um cara que eu não sei quem é, que eu vi de costas, sendo que eu moro com outro homem então, alguma coisa não tá legal. E aí terminei com este cara... Sem saber quem era o outro cara e que eu nunca mais tinha visto na minha vida e eu nunca mais voltei à noite porque eu falei: Eu não vou aguentar... E aí o que aconteceu, isso foi em agosto, em abril, em novembro me cadastrei para um programa

social que tem lá no clube que entrega sopas para moradores de rua às terças-feiras e na época eu fazia Cabala e o meu curso de Cabala era às terças-feiras, eu nunca conseguia ir na sopa porque... Era justo no curso, e aí em uma virada de um módulo para o outro eu me inscrevi na lista e falei para Cátia que era secretária falei: Cátia, por favor, me põe na nessa lista de hoje porque é o único dia que eu vou conseguir ir, eu nunca consigo ir porque eu faço esse curso, eu queria muito participar com vocês, não sei o que. Ela falou: Tá bom, pode vim vem com seu carro. Eu falei: tá bom, encontro vocês aonde? – Lá nas docas tal. Falei – tá bom! Ai fui com o meu carro, o meu carro estava de, aí eu queria contar isso, estava de mudança, me separei, meu carro estava de mudança até o teto e olha que lesada, fui com o meu carro para carregar sopa para eles com o carro cheio, ou seja... Fui cheguei lá quando eu estou entrando nas docas, o cara sai de trás do carro... O cara da academia que eu estava desde abril ouvindo a música, eu fui indo fui indo fui indo com o carro, bati meu carro em uma mureta que tinha nas docas do lixo, com o carro lotado.

(Risos no estúdio)

R – Você imagina a vergonha, e aí ele estava lá e aí eu, na hora falei: gente, o quê que esse cara tá fazendo aqui, que esse cara tá fazendo aqui? O quê que esse cara, nunca mais tinha visto sabe, maio, junho, julho, agosto, setembro, outubro, novembro, sete meses, oito meses... Aí ele... Era o coordenador do projeto e aí eu acabei conhecendo ele nesse dia, mas eu não lembro dele, eu lembro dele daqui para baixo (faz menção a cintura), não conseguia olhar no olho dele, olhar no rosto dele, de tão louca que eu fiquei e aí eu conheci ele, conheci todo o projeto e tal, nunca mais voltei na sopa, voltei mais uma vez ele não estava e aí, chama CAP do bem, o clube chama Clube Atlético Paulistano, CAP e o coisa é CAP do bem, o projeto social e aí o CAP do bem que patrocinou, ajudou a patrocinar o primeiro Pedale por uma Causa.

E1—Sim, me lembro.

R—E foi aí que eu me aproximei do André, e a gente trabalhou junto, fez o pedal acontecer e aí a gente acabou ficando junto e cinco meses depois eu estava grávida e aí estamos juntos e o João nasceu.

E1—Uhum!

...

E1 – E ele é um parceirão porque você fez (incompreensível).

R – Ele é, ele é...Nunca foi uma coisa, é que assim eu não convivo com a EM... eu estou há nove anos sem ter surto.

E1 – Sim, você tá em remissão?

R— Há nove anos, entendeu? Então quer dizer Deus ajude me abençoar que a minha ressonância vai sair se Deus quiser não vai ter nada nessa ressonância de novo.

E1—Uhum.

R – Mas eu não convivo com a EM, não é? Eu tenho pouquíssimos sintomas, tenho algumas coisas das lesões que eu tive, não vou negar, eu tenho um formigamento ou outro mas tudo coisa da lesão.

E1—Administrável.

R— Entendeu? Mas nada.

E1— E a maternidade, Paulinha? Como é que foi isso?

R – Meu, a maternidade é uma coisa louca, porque eu nunca sonhei em ser mãe... Nunca foi uma coisa assim, aí quero ser mãe, entendeu? Vou ser mãe, vou... Nunca, eu tenho amigas que sonhavam em ser mãe, que pesquisavam parto, minha irmã...

Por exemplo, minha irmã engravidou, minha irmã já sabia loja que ela queria comprar, o berço, não sei o que... Tudo! Ela já sabia as cores, a roupa do neném, onde comprava, eu era uma perda nessa história, eu não tinha noção nenhuma do quê que era isso, não tinha noção nenhuma do quê que era ter filho, enfim... Não sei, a gente só acho que entende depois que a gente tem mesmo... E aí eu engravidei do João, sem querer, não foi planejado... Transei sem camisinha, é óbvio, mas não foi planejado, não gostaria de um filho e aí eu engravidei... E é isso, e aí fui entender mesmo, acho que estou entendendo ainda o que é ser mãe, porque é muito louco, é uma coisa que você constrói todos os dias, eu lembro que na época que eu estava grávida eu falava: Gente, que amor é esse, que eu não estou vendo amor nenhum, não estou entendendo que que, se fala de amor, não é? Que amor é esse? Não conheço, como é que eu vou amar uma coisa que eu não conheço, não é? E eu não tive isso de tipo amar minha barriga, eu morro de saudades da minha barriga, eu ficaria grávida mais umas cinquenta vezes, eu amei ficar grávida apesar de ter tido vários problemas na minha gestação, mas eu não tinha essa coisa de meu bebê, cantar para o bebê, as pessoas falavam: Você canta para ele? E eu falava: não!

(Risos no estúdio)

R— Como que eu vou cantar para minha barriga... Eu falava: Não canto, e entendeu? Não põe música clássica? Não, entendeu? Não (risos), não é? É a minha barriga, entendeu? Não tinha como, aí começou a mexer, a gente interage um pouco mais, mas mesmo assim... E aí eu lembro que quando ele nasceu que eu vi a carinha dele, falei: Cara, agora eu estou entendendo... Porque você não entende. Pelo menos na minha cabeça é muito difícil, eu sou muito prática, muito racional, então para mim é muito difícil fantasiar o bebê, bom o quarto do menino não existia até o sétimo mês da minha gestação, não tinha nada ainda, não tinha nada, só algumas coisas que tinham dado... Com sete meses eu fui no chá de, fui em uma festa de trinta anos do meu cunhado e uma amiga da minha irmã falou: E aí? Como tá o quartinho? Não sei o que. Falei: Caralho, não existe. Falou: Como não existe? Falei: não existe, eu estou... Vou começar a comprar agora. Falou: e se tiver filho agora? Falei: puta, é verdade, tem gente que tem com sete meses... E aí eu comecei a correr e berço cento e vinte dias para chegar, falei: Meu, não dá tempo amor. Cento e vinte dias o neném já nasceu, enfim consegui deu tudo certo chegou a tempo, consegui comprar tudo, deu tudo, tudo funcionou, mas não era um sonho, nunca foi um sonho, entendeu? E agora gente, eu teria mais cinquenta filhos se eu tivesse dinheiro... Porque é a coisa mais legal do mundo é ser mãe.

E1—Uhum!

R— Não tem esse tudo, você pode pensar, sei lá, o esporte, o trabalho, se realiza, mas ser mãe é muito legal...

E1 —Uhum!

R — No dia-a-dia e ele é mó parceiro, sabe?

E1 —Concordo com você, em gênero, número e grau.

R — É muito legal.

E1 —Uhum!

R — É muito legal!

E1: Deixa eu te perguntar uma coisa quando você vai relacionar com a EM, vai estudar a EM, achei isso muito bacana esse movimento que você faz, eu preciso entender isso, descobre o fator alimentação, qualidade de vida, atividade física, você junta tudo

isso e fala: esse é meio que a minha receita eu vou ver o quê que dá certo no meu corpo, vai meio que testando, não é isso?

E2 — Tem outras pessoas também que sentem?

E1— É, como que, enfim eu vou arrumar o meu jeito, o meu caminho, e vou administrar esse corpo agora com esclerose múltipla, e você faz uma relação direta, hoje eu estou bem eu acredito que em grande medida que é porque eu cuido da alimentação.

R— Sim!

E1— Da atividade física e mantenho, o fato de você ter criado um *blog*, escrito sobre isso, colocado isso para fora em palavras ter criado o Qualidade de Vida, ter se envolvido com a AME, essa atividade social que você fez, você faz relação disso com o impacto da melhora da EM ou desse tempo de remissão? Já pensou nisso?

R— Não, mas eu acho que tudo é um caminho, acho que tudo faz parte do mesmo caminho, eu acho que eu aprendi muito nessa vida e que a gente tá aqui para partilhar o que quer que seja, aquilo que você tiver de conhecimento, aquilo que você puder compartilhar com o seu próximo é para isso que a gente veio aqui e eu imagino, eu acredito que o meu propósito é esse, então o quê que eu posso compartilhar... Com o próximo. Foi quando eu pensei no *blog*... E aí eu pensei assim, falei: Bom, o quê que eu tenho, que pode servir para outras pessoas também. Falei: vou falar sobre isso porque é uma coisa que várias pessoas têm e vamos ver se funciona. Funcionou! Vou falar sobre alimentação acessível, que as pessoas podem comprar na feira, podem escolher, funcionou! Vou falar sobre atividade física que a pessoa pode fazer em casa sem precisar contratar ninguém, desde que ela tenha um atestado médico, funcionou e eu acho que abriu um caminho porque esse era o caminho de compartilhar... Então eu não sei se isso tem a ver, mas eu acredito muito em energia, muito... Eu acho que quando a gente tá alinhado com o que a gente tem que fazer tudo vai junto...

E1—Uhum!

R— Eu acredito que eu faço um baita trabalho meu interno... Que eu sou uma pessoa podre, tenho várias coisas erradas em mim, que eu preciso tá o tempo inteiro ali... Aparando, então eu faço um baita trabalho interno para estar bem... As pessoas falam: Aí, mas sua vida é tão tranquila, não é? Se eu contar o que tá acontecendo de novembro até agora e estar aqui conversando você fala: Não, mentira, não é possível. Mas eu prefiro enxergar o outro lado... Eu prefiro enxergar assim, tem muita coisa que me falta, mas eu tenho uma abundância do outro lado que eu não tenho nem coragem de falar do que me falta, entende?

E2— Isso te redime na falta?

R— É.

E2— É essa sensação que você fica?

R— Não que me redime, mas que eu estou no caminho, que eu estou no meu propósito, que eu estou no meu lugar, você entende? Acho que se eu tivesse que fazer alguma outra coisa, talvez eu estivesse mais estressada, talvez eu estivesse jogando minha energia para outro lugar.

E1—Era isso que eu queria chegar, isso que eu queria, isso que eu percebi e queria ter certeza, se não era interpretação minha ou se...

R— Por exemplo, se eu estivesse trabalhando com...Sei lá, com o restaurante de novo que é um sonho que eu tenho, quero muito trabalhar com comida de novo, eu amo, mas eu queria fazer uma coisa sem precisar de dinheiro que fosse uma coisa por prazer e para as pessoas queridas que estão perto de mim... Aí talvez eu não estivesse tão tranquila porque eu acho que quando a gente tá longe do nosso propósito várias coisas perturbam a gente, a gente precisa se despertar, eu acredito muito nesse lance de toxina, acho que a gente tem que... E até foi muito louco

isso porque eu sempre fui uma pessoa que entendi nesse processo todo de alimentação e de me cuidar, do quanto, tudo o que é tóxico piora tudo o que a gente tem, emoções tóxicas, vícios, comida que vira toxina no seu corpo se você não absorve direito, enfim, o sedentarismo, várias coisas que viram toxinas vai te piorando daí eu descobri, em uma homeopata, que ela falou: Pessoas que tem problemas autoimunes tem uma dificuldade de liberar a toxina do corpo... E já é uma coisa que eu já vinha lá de trás entendendo isso dentro de mim e para mim fez todo sentido então eu acho que tudo que é tóxico na vida, se eu vou estar incomodada com aquilo...É obvio que a gente vai se incomodar com muitas coisas na vida, mas se eu vou procurar um caminho que não é o meu...Eu vou querer me encaixar em um quadrado que eu não vou me encaixar aquilo vai ser tóxico para mim então eu vou tá sendo atingida de várias formas, tanto emocionalmente como, eu não vou conseguir... Não é meu caminho, entendeu? Aquilo vai me zoar de alguma forma então...

E1— Tem um tema que a gente acabou não falando na entrevista, mas agora com essa resposta sua venho pensando do ponto de vista espiritual, você acredita em alguma coisa?

R— Eu acredito muito em energia, acredito em Deus, mas não acredito em Deus como entidade, um cara que tá ali me olhando, eu acredito, eu acredito em energia, eu acredito no que a gente compartilha.

E1— Você teve um direcionamento da família?

R— Nunca tive, minha família sempre foi super... Ateia, pode ser isso?

E1— Sim.

R — Ninguém acredita em nada, fizeram...Me batizaram porque era a tradição e aquelas coisas, ninguém tem religião nenhuma, depois que eu tive a EM minha mãe virou super religiosa de várias coisas, minha mãe agora ela faz, ela fez cursos de espiritismo, e agora ela tá fazendo curso de constelação familiar, não sei se você já ouviu falar nisso.

E1— Sim.

R— Que é super interessante.

E1— Já fiz.

R: Estou mega envolvida com isso, eu estou amando, na verdade eu nunca...Eu fiz uma, mas tenho assistido muitas constelações no curso que ela tá fazendo, ela me convida e eu consigo ir lá e é muito legal, eu passo de manhã até a noite assistindo as constelações e aquilo me liberta de várias coisas, mas eu gosto de tudo, já fui em centro de umbanda, eu amo umbanda, eu amo ir no centro tomar passe, eu vou em uma igreja católica que é do lado da minha casa que eu assisti a missa que é uma igreja linda que tem um padre que chama padre Juarez que é uma figura, que eu adoro o que ele fala, eu não tenho assim...Eu sou uma miscelânea, eu não...Eu acredito em energia, eu acho que a gente tem que pegar o que funciona, entendeu? Essa coisa de uma...

*Pedem para Paula retirar o cabelo do microfone de lapela, ela retira pede desculpa e dá uma risada.*

E2— Quando esse projeto então no cyber espaço, tu tinha consciência do que que essas mídias sociais e o alcance delas te ofereceriam? Sei lá, chegou a parar para pensar assim?

R—Nunca.

E2—Que eu estou usando do ciberespaço como um meio ou isso não é um meio, é algo que tá me influenciando que acabou disparando tudo isso que a Paula não sabia.

R— Então olha só, quando eu decidi aceitar isso, porque o Gustavo me faz várias *propostas* durante a vida... E muitas delas eu não aceitei e aí o que acontece eu não queria porque justamente a minha era compartilhar, só compartilhar, compartilhar, compartilhar, compartilhar, compartilhar e falei: Bom, a gente tá indo para um lugar muito grande. Entendeu? Que eu não quero, não é isso que eu quero, aí ele me fez uma última *proposta*, que não foi agora, uma última *proposta* lá trás, daí eu falei assim: Tá bom, vou fazer meu mapa astral da cabala e depois eu converso com você. Eu conversei com essa mulher e falei assim: olha—porque a minha ideia era a seguinte — se eu conseguir impactar uma única pessoa, uma unicazinha que seja, e ela conseguir mudar a vida dela, eu já estou feliz, se uma pessoa me ouvir. Então tudo bem pelo menos alguém me ouviu e tá tudo certo não é? E aí eu não tinha essa intenção de virar nada gigantesco, de nada, nada, nada, não tinha intenção nenhuma e aí a mulher do mapa astral falou: Não, esse é o seu caminho, é isso mesmo. — inclusive antes de eu perguntar ela já tinha me falado, aí eu falei — bom, já que você tá tocando nesse assunto, tá acontecendo isso, isso e isso. Ela falou: não, esse é seu caminho, você vai para dar, porque é para isso que você tá aqui, a EM veio na sua vida por isso, entendeu? Isso! É por esse motivo... E aí que eu me dei conta do quanto, porque o que eu aprendo com as pessoas é uma coisa surreal, não é? Porque para mim é uma boa oportuna, porque eu converso com pessoas que estão em situações que estão em todo tipo que você pode imaginar porque desde o meu *blog* que está totalmente desatualizado, mas eu recebo muita mensagem pelo *blog*, hoje eu tenho um Instagram, que tem muito, muito fluxo de pessoas e aí eu falo muito com as pessoas por lá e a AME que não é comigo que tá falando, eles estão falando com a AME, mas sou eu que estou ouvindo eles desde novembro que eu estou na AME e eu tenho ouvido muito isso, então para mim é um baita privilégio porque, primeiro eu consigo... Porra, ver a minha situação hoje e ver como eu poderia tá, tudo isso para mim é até... E poder passar para essas pessoas que existe uma outra situação, eu gostaria de ter ouvido isso naquela época.

E2— A mídia social, o grande ponto que ela trouxe para gente é, ela deu uma amplitude, consegui se espalhar mais, tudo o que tu pensava, falava para uma pessoa não é?

R— Tudo o que eu queria falar, sim foi uma baita oportunidade sim.

E2— Dai exponenciou?

E1—Uhum!

R— Foi uma baita oportunidade porque eu agora tenho espaço maior para falar sobre isso.

E1— E o quê que você espera para o futuro? Qual sua expectativa?

R— Olha... Eu espero ter saúde para continuar cuidando do meu bebê e passar pelas coisas, viver, eu quero ter saúde na verdade, porque eu acho que todo o resto não dá para desejar mais nada.

E1—Uhum!

R— Sinceramente, minha vida virou tanto do avesso nos últimos tempos que assim ó, eu não quero mais nada, eu quero ter saúde.

E1— Você é uma pessoa que enxerga o futuro assim? Tirando...

R— Eu planejo algumas coisas, mas eu estou em uma fase de viver meu dia-a-dia, viver o meu hoje, cara, eu estou em uma fase que eu quero viver o meu presente, chega, porque tudo o que eu planejei, tudo o que eu fiz perspectiva, tudo o que eu coloquei adiante, nada funciona...Nada, tudo o que eu tinha de plano não rolou então

agora eu estou aprendendo muito isso na meditação, eu quero viver o meu presente, eu quero tentar viver, eu quero comer, comer, eu estou comendo.

E1— Viver vida de Buda.

R— Quero brincar com o neném, vou brincar com o neném, entendeu? Agora eu estou na AME, vou fazer as coisas da AME, eu fiz até agendas para isso, você não tá entendendo, eu organizei minha vida, chega! Não quero mais projetar nada para o futuro, se eu tivesse que escolher. Se pudesse falar, bom, então faça um desejo: Eu quero ter saúde, só! Mais nada porque aí eu vou conseguir... Passar pelo o que eu tiver que passar porque eu acho que a única coisa que a gente não consegue resolver é a saúde, o resto todo se resolve porque tudo no fundo aquela história da família passa, passa, tudo passa, entendeu? Vai passar. O bom e o ruim.

E1—E então se você pudesse resumir a sua expectativa de futuro seria: eu vou levar uma vida de Buda?

R— Não sei se de Buda.

E1— Viver o aqui e agora?

R— Porque eu sou muito louca.

(Risos no estúdio)

R— Na verdade, minha vida é a um milhão, se eu te falar tudo o que eu faço da hora que eu acordo até a hora que eu durmo, acho que Buda estaria mais tranquilo, mas eu quero tentar viver o hoje, viver o meu presente, entendeu? Ah e amanhã? Amanhã eu não sei, não sei, não sei nem daqui a trinta segundos, eu não sei nada, ontem estava vindo para cá, estava indo lá no centro ontem não quebra o meu carro?! Com tudo planejado para hoje, aliás, gente que horas são? Que eu tenho que estar lá seis horas para buscar meu carro.

E1— Já tá terminando.

R — Entendeu?

E1— É, para terminar.

*Alguém no estúdio informa o horário para Paula e ela diz que tem tempo.*

E1— Como que foi narrar sua história, Paula? O quê que você... Como que foi essa experiência?

E2— Tendo em vista que você já contou e recontou ela de diversas formas, de diversas maneiras.

R— Cada vez a gente conta de um jeito diferente.

E1— Diferente, não é? E como é que foi desse jeito?

R— É acho que foi bom assim, eu acho que cada dia mais, é que cada dia é um momento, cada vez que eu conto a minha história eu estou em um momento. Hoje eu estou vivendo um outro momento, mas foi bom é sempre bom, se a gente puder passar alguma coisa a diante, enfim que alguém possa ouvir, possa de alguma forma inspirar alguém ou acho que.

E1—Uhum!

R— Que foi bem proveitosa, eu estou feliz, foi uma oportunidade boa.

E1— A gente gostou bastante, eu gostei bastante de te ouvir e conhecer a sua história.

R— Obrigada!

E1— Essa outra Paula que a gente não conhecia, a gente agradece muito.

R— Imagina... Obrigada vocês gente.

E1— Essa doação da sua história.

R— Obrigada!

E1— Vai ser muito especial para gente.

E2— Com certeza.

*Encerasse a entrevista, os dispositivos de vídeo e áudio são desligados.*

## ANEXO A – MODELO DE ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DE ENTREVISTA (PEREIRA; WORCMAN, 2015)

### INTRODUÇÃO

---

#### **Identificação:**

1. Para começar, gostaria que o senhor dissesse seu nome completo, data e local de nascimento.

2. Qual o nome de seu pai e de sua mãe? E de seus avós?

3. O senhor tem irmãos? Quantos?

Família

4. O que o senhor sabe sobre a origem de sua família?

5. O que faziam seus pais?

6. O senhor sabe como eles se conheceram e se casaram?

7. Como o senhor descreveria seu pai? E sua mãe?

Infância

8. E, quando o senhor nasceu, onde a família estava morando?

9. O que o senhor se lembra dessa casa?

10. Poderia descrever um pouco a rua e o bairro que marcou mais a sua infância?

11. Quais eram suas brincadeiras favoritas?

12. E, dentro de casa, como era a rotina?

Escola

13. O senhor estudou? Até qual série?

14. O que o senhor se lembra de sua primeira escola? O senhor poderia descrever o prédio, o pátio, a sala de aula.

15. E os professores? Algum foi mais marcante para o senhor? Por que?

Juventude

16. O senhor passou sua juventude na mesma cidade?

17. Qual era a principal diversão da época?

18. O senhor quer contar da primeira namorada?

19. E sua esposa, como a conheceu?

20. O senhor se lembra como foi o noivado e o dia do casamento?

21. O senhor teve filhos? Quantos?

### DESENVOLVIMENTO

---

#### **Trabalho/comércio**

22. Qual foi seu primeiro trabalho?

23. Como o senhor começou no comércio? O que exatamente o senhor fazia?

24. Quais foram as principais dificuldades no início?

25. Como era a loja nessa época? E os clientes?

26. A família participava da rotina da loja? Como era a rotina de funcionamento?

27. E os produtos, da onde vinham? Como eram transportados?

E preservados? Como eram pesados e embrulhados?

28. Como a loja atraía os clientes? Havia promoções, brindes?

29. E como eram feitos os pagamentos? Havia o sistema de caderneta?

30. Quais foram as maiores dificuldades?

31. Houve alguma grande crise? O que aconteceu?

32. O que mudou depois disso?

33. O senhor se envolveu com outras atividades? Quais?

## **FINALIZAÇÃO**

---

### ***Atualidade***

34. Muita coisa mudou na atividade do comércio? O senhor poderia dar alguns exemplos?

35. E na cidade? Quais foram as principais mudanças?

36. Como está a família do senhor atualmente? Com quem o senhor mora?

37. O senhor continua trabalhando? E, além do trabalho, o que o senhor gosta de fazer?

Futuro/avaliação

38. Qual é hoje seu maior sonho?

39. Se o senhor pudesse mudar alguma coisa em sua vida, o que seria?

40. O que o senhor achou de contar um pouco da sua história?

## ANEXO B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), de uma pesquisa desenvolvida pelos pesquisadores Raquel ALS Venera e Marcus Vinícius Magno Gonçalves, vinculados ao Grupo de Pesquisa Subjetividades e (Auto) Biografias, do Programa de Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade da UNIVILLE. A História de Vida narrada por você será fundamental para a elaboração de uma rede de histórias semelhantes a sua. O objetivo da pesquisa é “organizar e consolidar uma ampla rede de Histórias de Vida de pacientes portadores de Esclerose Múltipla, visibilizando-as como patrimônios culturais”. Sua História será muito importante para compor esse acervo de histórias que ficará *on line* no Portal do Laboratório de História Oral da Univille, LHO e na rede de Histórias de Vida do Museu da Pessoa. Durante a pesquisa você poderá participar de atividades arte terapêuticas de confecção de mandalas de fios. Essas mandalas serão *expostas* ao público no final da pesquisa como expressão artística das narrativas de vidas. Os materiais gerados no ato de entrevista serão disponibilizados à livre consulta nos sites dessas instituições. Você terá a liberdade de se recusar a responder perguntas que lhe ocasionem constrangimento de alguma natureza e também poderá desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que a recusa ou a desistência lhe acarrete qualquer prejuízo, bem como, caso seja do seu interesse e, mencionado ao pesquisador, terá livre acesso aos resultados do estudo. Se por acaso você não quiser participar da oficina de confecção de mandalas durante a entrevista poderá se recusar sem nenhum prejuízo a continuação dos trabalhos. Qualquer informação ou imagem que você considerar sigilosa ou passiva de restrições para publicações *on line*, deverá ser informada aos pesquisadores que subtrairão do material da pesquisa, antes da publicação. Esses trechos censurados por você serão eliminados e não ficarão registrados em nenhum meio (áudio, vídeo ou transcrição). Destacamos que a sua participação nesta pesquisa é opcional e representa riscos ou desconfortos mínimos. No caso de haver qualquer experiência que você julgar risco ou desconforto, por menor que seja, poderá solicitar a retirada parcial ou completa da sua História de Vida da pesquisa sem que isso gere qualquer prejuízo para você, bem como não haverá também indenizações de qualquer natureza. Em caso de recusa ou de desistência em qualquer fase da pesquisa, você não será penalizado (a) de forma alguma. A sua participação constituirá de suma importância para o cumprimento do objetivo da pesquisa e os benefícios serão de âmbito cultural, acadêmico e profissional para os campos do Patrimônio Cultural e das Ciências Médicas. Você será esclarecido sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar e trataremos da sua identidade com padrões profissionais, ou seja, você será sempre ouvido. As entrevistas serão gravadas em áudio e vídeo e posteriormente transcritas observando as orientações técnicas do método da História Oral, sendo que o material coletado durante a realização da pesquisa ficará no acervo do LHO e do Museu da Pessoa. Os resultados deste estudo poderão ser apresentados por escrito, oralmente ou ainda em forma de documentários em congressos, periódicos científicos e eventos promovidos nas áreas de ciências humanas e sociais ou da saúde ou ainda em atividades culturais. Em caso de dúvida, você poderá procurar a pesquisadora responsável por esta pesquisa, Raquel ALS Venera, pelo telefone (47) 996130713. Se preferir, você também pode entrar em contato com o Programa de Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade da UNIVILLE, pelo telefone (47) 3461-9223 ou no seguinte endereço: Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, Rua Paulo Malschitzki, 10 - Zona Industrial, Campus

Universitário - Joinville/SC, CEP 89219-710, Bloco A, sala 221. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética que envolve a referida pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), pelo telefone: (47) 3461-9235 ou no endereço: Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, Bloco B, sala 17. Após ser esclarecido sobre a pesquisa, no caso de você aceitar fazer parte do estudo, assine ao final deste documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável.

### CONSENTIMENTO

Eu, \_\_\_\_\_, acredito ter sido suficientemente informado (a) estou ciente de que minha voz e minha imagem ficarão em acervos de consulta *on line* nas instituições envolvidas na pesquisa e poderão ser acessadas livremente em rede. Concordo em participar como voluntário (a) da pesquisa descrita acima e doar os materiais coletados nessa pesquisa. Joinville, 01 de março de 2018.

\_\_\_\_\_  
Participante

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora responsável  
Dra. Raquel ALS Venera

## ANEXO C – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)



UNIVERSIDADE DA REGIÃO  
DE JOINVILLE UNIVILLE



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** MEMÓRIAS MÚLTIPLAS E PATRIMÔNIO CULTURAL EM REDE:  
O REGISTRO (AUTO) BIOGRÁFICO DIANTE DA AMEAÇA DA PERDA - 2

**Pesquisador:** Raquel Alvarenga Sena Venera

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 61289016.7.0000.5366

**Instituição Proponente:** FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DA REGIÃO DE JOINVILLE - UNIVILLE

**Patrocinador Principal:** FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DA REGIÃO DE JOINVILLE - UNIVILLE

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.033.630

#### **Apresentação do Projeto:**

Conforme *exposto* no parecer substanciado nº 1.829.175.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

Conforme *exposto* no parecer substanciado nº 1.829.175.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Conforme *exposto* no parecer substanciado nº 1.829.175.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Conforme *exposto* no parecer substanciado nº 1.829.175, contudo, a pesquisadora informou que o senhor Marcus Vinícius Magno Gonçalves é assistente de pesquisa e que não foi possível incluir o seu nome na equipe pois a plataforma Brasil estava com o ícone desativado. A pesquisadora informou que não iniciou a coleta de dados com os participantes deste projeto.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Conforme *exposto* no parecer consubstanciado nº 1.829.175.

O instrumento de pesquisa foi anexado como imagem.

O termo de uso de imagem foi anexado.

A carta de anuência da Associação de Apoio aos pacientes de Esclerose Múltipla de Joinville e região foi enviada devidamente assinada.

**Endereço:** Rua Paulo Malschitzki, nº 10. Bloco B, Sala 17.

**Bairro:** Zona Industrial

**CEP:** 89.219-710

**UF:** SC

**Município:** JOINVILLE



UNIVERSIDADE DA REGIÃO  
DE JOINVILLE UNIVILLE



Continuação do Parecer: 2.033.630

**Recomendações:**

A pesquisadora informou que o projeto encaminhado anteriormente sob título "MEMÓRIAS MÚLTIPLAS E PATRIMÔNIO CULTURAL EM REDE: O REGISTRO (AUTO) BIOGRÁFICO DIANTE DA AMEAÇA DA PERDA", sob CAAE nº 35069214.8.0000.5366, foi aprovado por este CEP. Assim, informa que sobre este "posso autorização do comitê de ética e como a segunda pesquisa "Memórias Múltiplas 2" é exatamente igual a primeira, salvo as duas diferenças apresentadas, pelas quais solicito a permissão para esse comitê de ética, julguei não precisar dos documentos solicitados relacionados à primeira pesquisa, uma vez que ela já foi aprovada. Quando da sua avaliação, outros documentos me foram exigidos e que agora, parece não ser importantes, enquanto que nada do que foi exigido possui relação com as duas questões que foram modificadas e que é a razão desse segundo projeto". Segundo a Res. CNS 466/12, item VI "O protocolo a ser submetido à revisão ética somente será apreciado se for apresentada toda documentação solicitada pelo Sistema CEP/CONEP, considerada a natureza e as especificidades de cada pesquisa". Assim sendo, cada projeto enviado para análise deve ter sua documentação anexada, não sendo possível utilizar documentos anexados a outros processos.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto "MEMÓRIAS MÚLTIPLAS E PATRIMÔNIO CULTURAL EM REDE:

O REGISTRO (AUTO) BIOGRÁFICO DIANTE DA AMEAÇA DA PERDA - 2", de CAAE 61289016.7.0000.5366 teve sua(s) pendência(s) esclarecida(s) pelo(a) pesquisador(a) Raquel

Alvarenga Sena Venera, de acordo com a Resolução CNS 466/12 e complementares, portanto, encontra-se APROVADO.

Informamos que após leitura do parecer, é imprescindível a leitura do item “O Parecer do CEP” na página do Comitê no sítio da Univille, pois os procedimentos seguintes, no que se refere ao enquadramento do protocolo, estão disponíveis na página. Segue o link de acesso <http://www.univille.edu.br/pt-BR/a-univille/proreitorias/prppg/setores/area-pesquisa/comite-etica-pesquisa/status-parecer/645062>

#### Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do *exposto*, o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade da Região de Joinville - Univille, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12, manifesta-se pela aprovação do projeto de pesquisa *proposto*.

**Endereço:** Rua Paulo Malschitzki, nº 10. Bloco B, Sala 17.

**Bairro:** Zona Industrial

**CEP:** 89.219-710

**UF:** SC

**Município:** JOINVILLE

**Telefone:** (47)3461-9235

**E-mail:** comitetica@univille.br



UNIVERSIDADE DA REGIÃO  
DE JOINVILLE UNIVILLE



Continuação do Parecer: 2.033.630

#### Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_795391.pdf	21/03/2017 18:26:40		Aceito
Outros	Carta.pdf	21/03/2017 18:25:43	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito
Outros	imagem.pdf	16/03/2017 14:37:20	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito
Declaração de Pesquisadores	coautor.pdf	16/03/2017 14:35:50	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito
Outros	instrumento.pdf	16/03/2017 14:35:07	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	Projeto.pdf	20/10/2016 16:50:58	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito

Investigador				
Declaração de Instituição e Infraestrutura	decla_AME.pdf	20/10/2016 16:50:13	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	20/10/2016 16:47:52	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	09/10/2016 23:42:44	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

JOINVILLE, 26 de Abril de 2017

---

**Assinado por:**
**Eleide Abril Gordon Findlay****(Coordenador)****Endereço:** Rua Paulo Malschitzki, nº 10. Bloco B, Sala 17.**Bairro:** Zona Industrial**CEP:** 89.219-710**UF:** SC**Município:** JOINVILLE**Telefone:** (47)3461-9235**E-mail:** comitetica@univille.br

**AUTORIZAÇÃO**

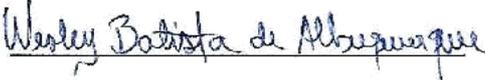
**Nome do autor:** Wesley Batista de Albuquerque

**RG:** 7.902.363

**Título da Dissertação:** Esclerose Múltipla em Rede: a circulação de afetos em narrativas de testemunho

Autorizo a Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, através da Biblioteca Universitária, disponibilizar cópias da dissertação de minha autoria.

Joinville, 18 de abril de 2019.



Nome