

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

**APRENDER A VIVER COM A DOENÇA: NARRATIVAS
(AUTO)BIOGRÁFICAS, VALORES PATRIMONIAIS E CIBERESPAÇO**

ROBERTA FERNANDES BURITI
ORIENTADORA: PROF. DRA. RAQUEL ALS VENERA

JOINVILLE – SC

2019

ROBERTA FERNANDES BURITI

APRENDER A VIVER COM A DOENÇA: NARRATIVAS
(AUTO)BIOGRÁFICAS, VALORES PATRIMONIAIS E CIBERESPAÇO

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

JOINVILLE – SC

2019

Catálogo na publicação pela Biblioteca Universitária da Univille

Buriti, Roberta Fernandes

B947aAprender a viver com a doença: narrativas (auto)biográficas, valores patrimoniais e ciberespaço / Roberta Fernandes Buriti ; orientadora Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera. – Joinville: UNIVILLE, 2019.

275 f. : il. ; 30 cm

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

1. Esclerose múltipla – Pacientes – Biografia. 2. Patrimônio cultural. 3. Ciberespaço. I. Venera, Raquel Alvarenga Sena (orient.). II. Título.

CDD 363.69

Elaborada por Rafaela Ghacham Desiderato – CRB-14/1437

Termo de Aprovação

“Aprender a Viver com a Doença: Narrativas (Auto)biográficas, Valores Patrimoniais e Ciberespaço”

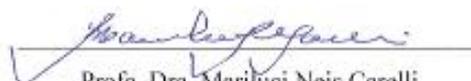
por

Roberta Fernandes Buriti

Dissertação julgada para a obtenção do título de Mestra 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)

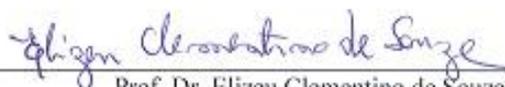


Profa. Dra. Mariluci Neis Carelli
Coordenadora do Programa de Pós-Graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade

Banca Examinadora:



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



Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza
(UNEB)



Profa. Dra. Taiza Mara Rauen Moraes
(UNIVILLE)



Profa. Dra. Ilanil Coelho
(UNIVILLE)

Joinville, 06 de dezembro de 2019.

Dedico este trabalho à minha família, à minha orientadora, aos meus amigos e colegas de trabalho, que estiveram comigo em todo tempo, ao me apoiarem, motivarem e ensinarem. Os seus gestos de amor, carinho, atenção, dedicação e comprometimento me incentivaram a permanecer firme e a concluir esta etapa, sem eles esta conquista não seria possível.

AGRADECIMENTOS

Agradeço a Deus pela oportunidade. Agradeço o apoio da minha família em cada etapa do mestrado. Sou grata a UNIVILLE pela oportunidade de poder fazer parte do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade.

À minha orientadora Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera, por seu apoio, incentivo, dedicação e comprometimento. As suas reflexões, orientações e intervenções foram pontuais, assertivas e inestimáveis para o desenvolvimento da pesquisa.

Agradeço aos Professores e Professoras do Programa de Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade – MPCPS que me deram o suporte para a estruturação da pesquisa.

Ao Grupo de Pesquisa “Subjetividades e (Auto)biografias”, da UNIVILLE, que permitiu a realização das entrevistas e o aprofundamento dos estudos, os dados obtidos se configuraram como essenciais para a fundamentação da pesquisa.

Aos professores Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera, Dra. Taiza Mara Rauen Moraes, Dra. Ilanil Coelho, e o Dr. Elizeu Clementino de Souza, que participaram da banca de qualificação da pesquisa, suas orientações e contribuições me deram suporte no percurso de construção da pesquisa.

À Bruna Rocha Silveira e ao Jaime Fernando dos Santos Junior, que abriram as portas de suas casas e compartilharam suas vivências, para que a constituição desta pesquisa se tornasse possível.

“A doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida.”

(CANGUILHEM, 1966, p. 73).

RESUMO

Esta dissertação de mestrado está vinculada ao Grupo de Pesquisa “Subjetividades e (Auto)biografias”, do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade da Universidade da Região de Joinville (UNIVILLE). A pesquisa 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” que tem como objetivo coletar e organizar Histórias de Vidas de pessoas com Esclerose Múltipla, entendidas como Patrimônios Vivos, Sociais e Culturais. A dissertação se propõe a refletir sobre o aprender a viver com uma doença crônica a partir da escrita de si presentes nas narrativas (auto)biográficas de dois ciberativistas da saúde, que diante do diagnóstico de Esclerose Múltipla (EM) passam a utilizar a prática narrativa da escrita de si em seus processos de (auto)formação; de composição e recomposição de suas histórias, assim como em seus movimentos sociais em prol da mudança do sentido social da doença, discutindo o impacto psicossocial e econômico para o paciente crônico, para sua família e para os seus pares. Bruna e Jota, após receberem o diagnóstico de EM, decidem compartilhar suas narrativas de vida no ciberespaço, em seus blogs, como uma prática heurística, e passam a serem ciberativistas da saúde na luta em prol de políticas públicas de inclusão para pacientes com EM. A pesquisa realiza uma leitura dos valores patrimoniais (sociais, históricos e culturais) imbricados em fragmentos (auto)biográficos escritos pela Bruna e pelo Jota em seus blogs, e apresentados durante as entrevistas orais coletadas, sobre suas histórias de vida. A forma como acionam seus saberes e como compartilham suas narrativas (auto)biográficas, seus agenciamentos e os desdobramentos em suas histórias de vida os levaram a serem reconhecidos entre seus pares, familiares e amigos, como influenciadores digitais. O protagonismo da Bruna e do Jota como ativistas da saúde e os seus movimentos em rede mobilizam narrativas de memórias de identidades simbólicas, representativas de uma vida em condição crônica. Vale esclarecer que essa pesquisa está no campo interdisciplinar e dialoga com as pesquisas (auto)biográficas, a Educação, os estudos da Comunicação, mas sobretudo investiga os valores patrimoniais das histórias de vida.

Palavras-chave: Patrimônio Cultural; Narrativas (auto)biográficas; (Auto)formação; Identidades; Ciberativismo; Esclerose Múltipla.

ABSTRACT

This master's dissertation is linked to the Research Group “Subjectivities and (Auto) Biographies”, of the Postgraduate Program in Cultural Heritage and Society of the University of Joinville Region (UNIVILLE). The research 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” that aims to collect and organize Life Stories of People with Multiple Sclerosis, understood as Living, Social and Cultural Heritage. The dissertation intends to reflect on the learning to live with a chronic disease from the writing of oneself present in the (self) biographical narratives of two health cyberactivists, who before the diagnosis of Multiple Sclerosis (MS) start to use the narrative practice. of the writing of oneself in its processes of (self) formation; of composition and recomposition of their histories, as well as in their social movements to change the social meaning of the disease, discussing the psychosocial and economic impact for the chronic patient, their family and their peers. Bruna and Jota, after being diagnosed with MS, decide to share their life narratives in cyberspace, on their blogs, as a heuristic practice, and become health cyberactivists in the fight for public inclusion policies for patients with MS. The research makes a reading of the patrimonial values (social, historical, and cultural) imbricated in fragments (self) biographical written by Bruna and Jota in their blogs, and presented during the oral interviews collected, about their life stories. The way they trigger their knowledge and how they share their (self) biographical narratives, their assemblages and the unfolding in their life stories led them to be recognized among their peers, family and friends, as digital influencers. Bruna and Jota's protagonism as health activists and their networked movements mobilize narratives of memories of symbolic identities, representative of a life in a chronic condition. It is worth clarifying that this research is in the interdisciplinary field and dialogues with (self) biographical research, education, communication studies, but above all investigates the heritage values of life stories.

Keywords: Cultural Heritage; (Auto) Biographies; (Self) training; Identities; Cyberactivism; Multiple sclerosis.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABEM	Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
AGAPEM	Associação Gaúcha dos Portadores de Esclerose Múltipla
AMAPEM	Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla
AME	Amigos Múltiplos pela Esclerose
ANPUH	Associação Nacional de História
ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
ANS	Agência Nacional de Saúde Suplementar
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
ALPEM	Associação Londrinense dos Portadores de Esclerose Múltipla
AAPEMCE	Associação dos Amigos e Portadores de Esclerose Múltipla do Estado do Ceará
APEMERJ	Associação de Pacientes de Esclerose Múltipla do Estado do Rio de Janeiro
BNDES	Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social
CNS	Conselho Nacional de Saúde
EM	Esclerose Múltipla
EMPP	Esclerose Múltipla Primária Progressiva
EUA	Estados Unidos da América
FAEEBA	Faculdade de Educação do Estado da Bahia
GATEM	Grupo Alto Tietê de Esclerose Múltipla
IPEA	Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas
IPHAN	Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
ONU	Organização das Nações Unidas
PCDT	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas
PCI	Patrimônio Cultural Imaterial
PUCRS	Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul
SINEPE/SC	Sindicato das Escolas Particulares de Santa Catarina
SP	São Paulo
SUS	Sistema Único de Saúde
UFRGS	Universidade Federal do Rio Grande do Sul

UPMC	Université Pierre et Marie Curie
UPF	Universidade de Passo Fundo
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura
UNIFESP	Universidade Federal de São Paulo
UNIVILLE	Universidade da Região de Joinville

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	14
1. NARRATIVAS COMO POTÊNCIAS PARA PENSAR O CAMPO DO PATRIMÔNIO	25
1.1 Narrativas de memórias: Tesouros Vivos	25
1.2 Comunidades Narrativas no <i>Ciberespaço</i> : outros tesouros.....	35
1.3 A Socialização de Narrativas de Vidas no <i>Ciberespaço</i>	45
2. HISTÓRIAS DE VIDA EM FORMAÇÃO: REFLEXIBILIDADES BIOGRÁFICAS E PERCURSOS FORMATIVOS	64
2.1 Vidas em movimento: descobrindo novas formas de ser.....	70
2.2 Vidas em movimento: influenciadores digitais	84
2.3 Vidas em movimento: o sentido social da doença.....	91
3. (AUTO)FORMAÇÃO NO CIBERESPAÇO: UM CAMINHO PARA APRENDER A VIVER COM A DOENÇA	101
3.1 A prática narrativa da escrita de si como caminho de conhecimento de si e de (auto)formação.....	102
CONSIDERAÇÕES FINAIS	120
REFERÊNCIAS	124
APÊNDICES	140
APÊNDICE A – QUADRO RESUMIDO DE INFORMAÇÕES SOBRE OS ENTREVISTADOS.....	141
APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE BRUNA ROCHA DA SILVEIRA	143
APÊNDICE C – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE JAIME FERNANDO DOS SANTOS JUNIOR	223
APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – BRUNA ROCHA SILVEIRA	262
APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) – JAIME FERNANDO SANTOS JUNIOR	266
ANEXOS	269
ANEXO A – MODELO DE ROTEIRO SEMIESTRUTURADO DE ENTREVISTA (PEREIRA; WORCMAN, 2015)	259
ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA (CEP)	275

INTRODUÇÃO

Vivemos numa época de maciça transformação social. No decorrer de apenas dois séculos, tiveram lugar avassaladoras mudanças sociais que, nos dias de hoje são ainda mais aceleradas. Tais mudanças, que se originam na Europa Ocidental, fazem-se sentir agora por toda a parte. Elas dissolveram totalmente as formas de organização social em que a humanidade viveu durante milhares de anos (GIDDENS, 1984, p.11).

Conforme afirma o sociólogo inglês Anthony Giddens (1984), estamos vivendo um momento de mudanças nas formas de organizações sociais, podemos observar nessa fase de transição que crenças, padrões e lógicas culturais passam a ser questionadas. E, nesse movimento, regras estáveis e zonas de confiança nesse mundo *hipermóvel* passam a se tornar instáveis, pois “este mundo hipermóvel aumenta as dificuldades de identificar pontos de enraizamento, regras estáveis e zonas de confiança. A autonomia e a mobilidade são obtidas em troca da segurança” (CANCLINI, 2005, p. 94-95). Dentro desta concepção novos paradigmas vão sendo construídos,

daí resulta uma visão do mundo social em que ordem e desordem se misturam, onde as ações individuais e os acontecimentos são ao mesmo tempo produtos e produtores da dinâmica social, onde os fenômenos de emergência, de auto-organização e de bifurcação são constitutivos da ordem social (DORTIER, 2009, p. 252)

Neste sistema dinâmico, complexo e adaptativo, agentes sociais se constituem como uma parte essencial no processo de reorganizações sociais. Os sistemas culturais que nos rodeiam traduzem como as crenças, padrões, e lógicas sociais se organizam em cada momento social e histórico. E “[...] a medida em que os sistemas de significação e representação cultural se multiplicam, somos confrontados por uma multiplicidade desconcertante e cambiante de identidades possíveis, que com cada uma das quais poderíamos nos identificar – ao menos temporariamente” (HALL, 2006, p.12-13).

Segundo Paul Thompson (2006), as Histórias de Vida nos oferecem a possibilidade de estruturarmos novos caminhos, novos modos de vida, e novos entendimentos. Nesse processo de articulação de conhecimentos e de

construção de novas possibilidades, estrutura-se uma possível História da Humanidade. Ou seja, as narrativas (auto)biográficas trazem para o meio acadêmico essa possibilidade de análise do saber no diálogo entre as teorias que fundamentam os nossos mapas conceituais, com os relatos de histórias de vida, que apresentam a possibilidade da construção de novos conhecimentos, reveladoras de valores sociais implícitos, assim como de conflitos e tensões sociais.

Sendo assim, diante da multiplicidade dos sistemas culturais que nos rodeiam, as narrativas (auto)biográficas apresentam para a pesquisa um potencial incalculável para as ciências humanas, pois além de oportunizarem o processo de ressignificação, de apropriação e de projeção do saber; quer seja ele histórico, social ou cultural, também nos leva a enxergar a trama dos sistemas de significação e representação cultural, através de diferentes olhares e perspectivas de leituras microssociais, em que evidenciam e refletem questões históricas, sociais e culturais, naturalizadas por discursos historicamente constituídos.

A dissertação, vinculada ao mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade – que de forma interdisciplinar aborda aspectos históricos, culturais e sociais relacionados aos patrimônios culturais, a partir das ciências sociais e humanas à linha de pesquisa “Patrimônio, Memória e Linguagens”, propõe-se a refletir e estudar sobre as memórias históricas e sociais e seus desdobramentos, presentes nos bens culturais patrimonializados, quer sejam eles materiais ou imateriais. Nessa perspectiva, com o apoio dos grupos de pesquisa “Subjetividades e (Auto)biografias” da UNIVILLE, coordenado pela Profa. Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera e “Imbricamentos de Linguagens” da UNIVILLE, coordenado pela Profa. Dra. Taiza Mara Rauen Moraes, reconhecemos na *Web 2.0*, o hibridismo de linguagens e de pensamentos no processo de constituição de novos conhecimentos, um ambiente de socialização, de discussões e de compartilhamentos de saberes, como um caminho a trilhar para a realização da pesquisa.

No entendimento de que, como seres sociais, dependemos dos outros para ampararmos nossa constituição de si e a preservação da nossa história, as narrativas (auto)biográficas apresentam memórias sociais, históricas e culturais. O projeto “Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o desafio

(auto)biográfico diante da ameaça da perda”, do grupo de pesquisa “Subjetividades e (Auto)biografias” da UNIVILLE tem como finalidade realizar a coleta de Histórias de Vidas de pessoas com Esclerose Múltipla, registrar e organizar em forma de coleção as entrevistas com suas respectivas transcrições, além de disponibilizar em rede no acervo do Museu da Pessoa. Essas “Histórias de Vida” apresentam valores sociais para a constituição de memórias sociais e para preservação da nossa história. Sendo assim, podem ser entendidas como patrimônios vivos, históricos, sociais e culturais.

Nesse entendimento, a professora e coordenadora do grupo de estudo, Dra. Raquel Alvarenga Sena Venera, apresentou os jovens, que fariam parte da segunda fase de entrevistas de “Histórias de Vidas” de pessoas com Esclerose Múltipla, durante a reunião do grupo de estudo. As histórias de vida de dois jovens, Bruna e Jota, chamaram a atenção pela forma como acionam suas memórias, compartilham suas experiências, mostram suas subjetividades, seus saberes, e assim se destacam como agentes sociais e políticos, e como ativistas educacionais de saúde.

Bruna Rocha Silveira, por ser a primeira *blogueira* com Esclerose Múltipla no Brasil de que se tem registro, foi diagnosticada com Esclerose Múltipla aos 14 anos em 2000; fez mestrado em Comunicação Social, com foco na deficiência e doutorado em Educação. É publicitária, casada com Jaime Fernando dos Santos Junior, conhecido nas redes como Jota. No *blog* da Bruna, “Esclerose Múltipla e Eu”, criado em 2009, ela compartilha sua vida com a Esclerose Múltipla e apresenta em sua proposta a abordagem do dia a dia de uma pessoa com EM. O seu *blog* tem 500 visualizações diárias, além das suas participações em outras redes sociais. Hoje é reconhecida como uma ativista midiática. Nesta dissertação, privilegiou-se, além da narrativa do próprio diagnóstico da Bruna, alguns textos contemporâneos à sua formação acadêmica e verificou-se como ela põe em funcionamento os discursos que perpassam sua formação em pesquisa, suas opções políticas e religiosas, mas, especialmente, sua experiência com a doença. A precariedade da vida, que tradicionalmente se evidencia em um diagnóstico como esse, mostra-se como potência formativa que conscientemente ela nominou em sua tese de doutorado como “condição crônica de doença”.

Já o *blogueiro* Jaime Fernando dos Santos Junior, conhecido como Jota, casado com Bruna, foi diagnosticado com Esclerose Múltipla aos 28 anos, é formado em Música, bacharel em Guitarra e em História. Fez mestrado em História e atualmente é doutorando em História. Assim como Bruna, Jota escreve sobre sua condição de vida adaptada por conta da Esclerose Múltipla. Ele escreve sobre política, sobre História, mas também sobre os cotidianos mais humanos, seus medos, sensações de fracassos e os desafios de uma vida jovem com Esclerose Múltipla. Seu *blog* faz parte de uma comunidade de *blogueiros* agenciada pela AME, Associação de Amigos Múltiplos pela Esclerose - uma comunidade de *blogueiros*, que tem como missão, segundo seu estatuto social, “informar, agrupar, conscientizar, e representar pacientes, seus amigos, familiares, e a sociedade em geral, quanto aos principais assuntos relacionados com a Esclerose Múltipla” (AME, 2016). Jota deixou a guitarra, mas continuou a estudar depois do diagnóstico, e passou a refletir sobre uma nova vida possível, múltipla, maleável, e em fluxo.

Bruna e Jota, hoje são um casal, o primeiro casal formado de pessoas com esclerose de que temos notícia, são pais de Francisco, a primeira criança de pais com Esclerose Múltipla de que se tem registro; esse fato faz deles ao mesmo tempo únicos, como condensam grande parte das questões e dúvidas cotidianas das pessoas diagnosticadas e seus familiares. Eles escrevem sobre temas banais da vida, de pessoas doentes ou não doentes, mas que, uma vez doentes, precisam de adaptações possíveis, como relações afetivas com familiares não doentes, namoro, sexo, baladas, gravidez e inseguranças com a maternidade/paternidade. Como aprender a viver diante de uma nova realidade e compartilhar suas aprendizagens no *ciberespaço*? Essa pergunta, em alguma medida, baliza os *posts* do casal.

No “1º Encontro de *Blogueiros* de Esclerose Múltipla”, organizado pelos *Blogueiros* da Saúde e pela AME, em 07 de novembro de 2014, com consciência do alcance mobilizador destas narrativas, a equipe organizadora trouxe para o evento a discussão do tema “Responsabilidade do *Blogueiro*, escrita (auto)biográfica e seus impactos nas pessoas que leem”. Discutido pela *blogueira* Bruna Rocha Silveira, na época doutoranda em Educação. Ela apresentou uma reflexão sobre o alcance destas narrativas, da responsabilidade como formadores de opinião e a responsabilidade jurídica implicada na

divulgação de informações. Em sua fala, Bruna se posicionou sobre o tema, com base em sua tese de doutorado, “Dor compartilhada é dor diminuída: (Auto)biografia e formação identitária em *blogs* de pessoas em condição crônica de doença”. O trabalho da pesquisadora aborda um estudo sobre *blogs* e a escrita (auto)biográfica diante da realidade do diagnóstico de uma doença crônica, e dá destaque à importância do compartilhamento destas narrativas como forma educativa e socializadora; por levar o doente e as pessoas que fazem parte do seu ciclo social a terem uma maior clareza de como enfrentar a doença, a partir do acesso às informações de qualidade. Assim como, discute sobre o que significa viver com a doença, do que significa conviver com as adversidades sociais e culturais, quando se tem uma deficiência. Além de apresentar o processo de construção de identidades em rede, ao avaliar este espaço como um lugar político e de resistência, onde seus autores utilizam a *blogosfera* para difundir suas reflexões sobre as lutas diárias que um indivíduo com doença crônica precisa enfrentar todos os dias; em busca de respeito e qualidade de vida, conferindo a estas narrativas (auto)biográficas um potencial social, cultural e educacional mobilizador.

A participação da Bruna em um encontro presencial de *blogueiros* com EM nos diz sobre o reconhecimento de seu discurso diante de outros *blogueiros*, familiares e doentes. Ela assume um lugar educativo, comunicacional sobre suas reflexões e transforma sua (auto)formação em educação compartilhada. A relevância da pesquisa está no fato de serem narrativas (auto)biográficas, que se destacam como instrumento potencializador de aprendizagens culturais e sociais, relacionadas a responsabilidade social; no que se refere a difusão das questões vinculadas aos desafios de inclusão de pessoas com deficiência, pelo alcance que estes agentes políticos e sociais, formadores de opinião, atingem através de suas narrativas, pela responsabilidade que carregam sobre as informações divulgadas. Outra questão, que apresenta relevância, é o processo de construção destas subjetividades em público e com o público, ou seja, integrado às redes sociais, o que se revela como novas formas de subjetivação ou de “constituição de si”.

É nesta perspectiva que percebemos que o *ciberespaço* apresenta esta possibilidade, de contribuir para a abordagem e difusão de diferentes temáticas que giram em torno do combate da intolerância à diferença, à falta de

sensibilidade diante da dor do outro, à falta de respeito, que são construídas socialmente e discursivamente. No *blog* “Esclerose Múltipla e Eu”, objeto dessa pesquisa em que Bruna realiza a socialização de suas memórias, a partir da realidade com Esclerose Múltipla, a escritora discute em seus textos, assim como o Jota, esta realidade da intolerância à diferença, assim como, abordam a atribuição de uma identidade ao indivíduo a partir da doença. Diante desta realidade, em suas narrativas, eles apresentam a importância de desconstruir esta visão intolerante, e assim utilizam a *blogosfera* como um lugar político de resistência, e as suas narrativas (auto)biográficas como um meio para apresentar esta realidade aos interlocutores, incentivando seus leitores/seguidores a refletirem sobre suas lutas diárias contra esses discursos construídos socialmente e culturalmente.

As suas narrativas (auto)biográficas são publicadas no *ciberespaço* e são consumidas, curtidas, replicadas e questionadas nos fluxos interativos da rede mundial de computadores. Mas não estão lá apenas para serem consumidas de forma fugaz, elas se configuram como instrumentos educativos/(auto)formativos para quem as escreveu, em uma busca de reorganização de uma nova imagem do corpo, agora marcado pelo diagnóstico de uma doença progressivamente degenerativa e com alto índice incapacitante. Ao receberem esse enunciado médico, eles decidiram escrever sobre si mesmos, compartilhar sobre o processo (auto)formativo de criação de seus novos “eus”, ao mesmo tempo em que se articulam e se conectam a outras pessoas doentes ou não, em um processo educativo para a saúde e doença.

Esse investimento é algo novo no campo do Patrimônio Cultural. A pesquisa concorda com Souza (2016, p. 128), no artigo “‘Conte sua História’: doença crônica, narrativas e reconfiguração biográfica”, quando destaca que esse tipo de estudo é incipiente no campo da Educação. O foco nas doenças crônicas parece revelar que o valor temático está apenas no campo da saúde. No entanto, é a partir da enunciação da experiência com a doença, no “deslimite da palavra” que a vida se mostra em sua potência. Nas palavras do autor, as narrativas de vida:

[...] revelam disposições diversas de cada sujeito e como vão aprendendo a conviver com a doença, construindo modos de se relacionar com a cronicidade e com questões clínicas, psicológicas,

emocionais, sociais, políticas, jurídicas e profissionais que a própria doença escreve na vida e nas condições existenciais das pessoas. Aprender a viver com a doença é um exercício cotidiano, na medida em que remete para os próprios sujeitos 'delimites da palavra', ou mesmo formas como resistem, enfrentam e encorajam-se para enfrentar as adversidades da vida e a vida com a cronicidade da doença. (SOUZA, 2016, p.139)

Se no campo da Educação, ainda que incipiente, é possível uma pesquisa dessa natureza, essa dissertação aposta nesse diálogo para mapear os valores patrimoniais das Histórias de Vidas. Essa aposta justifica o título dessa dissertação "Aprender a viver com a doença: narrativas (auto)biográficas, valores patrimoniais e *ciberespaço*". Bruna e Jota demonstram nas narrativas (auto)biográficas a relação íntima entre educação, cultura, memória e sobretudo expõem questionamentos acerca dos valores patrimoniais, num gesto de aprendizagem advindo das experiências com a doença e que, ao mesmo tempo, refletem e narram sobre essa nova vida que é compartilhada no *ciberespaço*.

As pesquisas que envolvem Histórias de Vidas e patrimônios culturais também são incipientes, uma vez que o patrimônio cultural é tradicionalmente compreendido na sua dimensão física. No entanto, talvez nesses resquícios quase invisíveis estejam os valores pouco compreendidos. Patrimônio tomado como valor, algo importante sem o qual a vida perde sua dimensão valorativa. Essa é parte da aposta desta investigação. As narrativas (auto)biográficas que serão estudadas nessa pesquisa, e que foram previamente selecionadas, estão disponibilizadas em dois *blogs*, dos dois jovens escritores: esclerosemultiplaeu.blogspot.com.br e amigosmultiplos.org.br/blog/blog-jota.

Essa pesquisa escolhe trabalhar com o *ciberespaço*, esse espaço virtual múltiplo. Especialmente com o espaço dos *blogs* e entre muitos deles escolhemos os dois específicos. Estamos entendendo esse espaço virtual como um grande rizoma, dentro desta perspectiva nesta pesquisa, direcionamos o nosso olhar para os movimentos desses *ciberativistas* da saúde em rede e com a rede, na busca de colocar em destaque processos formativos que ocorrem neste ambiente. Essa afirmação é possível quando se observa a característica exponencial de que as publicações dos dois *blogueiros* selecionados imprimem no *ciberespaço*.

O termo rizoma, emprestado da obra de Deleuze e Guattari (1995) para designar metaforicamente o conhecimento se constitui, faz analogia com as

características de tubérculo ou bulbo, pela forma como ele se estrutura e se prolifera; exemplifica como a construção do conhecimento se dá de forma complexa, articulada, onde os saberes se inter cruzam, e estabelecem conexões de forma descentralizada. Desta forma, utilizaremos a concepção de uma estrutura rizomática, para entendermos como este movimento se organiza através desses dois *ciberativistas* da saúde, na socialização de suas experiências, dos seus processos de (auto)formação e de suas convicções políticas e sociais. Sendo assim, as narrativas (auto)biográficas que serão selecionadas terão cunho social, político e de (auto)formação.

Dessa forma, dentro desta estrutura rizomática, temos pontos de observação, fragmentos (auto)biográficos foram colocados em destaque. Dentre as narrativas selecionadas, algumas foram contemporâneas a momentos de conclusões da formação acadêmica da Bruna e do Jota; como o período da conclusão da graduação, e da especialização, das defesas da dissertação e tese. Os textos analisados seguiram as imediações destes processos de formação acadêmica, um pouco antes ou um pouco depois, mas sempre contextualizados a partir do tempo dessa formação.

O tema (auto)formação, observado nas narrativas dos *blogueiros*, diz respeito ao entendimento de que as experiências do corpo com a saúde/doença, assim como com as próprias práticas narrativas e seu compartilhamento em rede no *ciberespaço*, permitem reflexões de memória, de tempo que se desdobram em um processo formativo. Não se trata de um fazer intencional de pesquisa, como produtora e disparadora dessas práticas narrativas; mas antes, a observação dessas práticas espontâneas nos *blogs*, que nos levaram ao registro de suas Histórias de Vidas e a constatação da consciência que eles têm sobre suas experiências formativas. Souza(2016), destaca em seu artigo “Existir para Resistir: (Auto)Biografia, Narrativas e Aprendizagens com a doença”, publicado na Revista da FAEEBA, que existem

quatro vertentes da pesquisa (auto)biográfica como eixos de ação e de investigação, a partir da compreensão dos seguintes princípios: i) o ato de narrar como um fenômeno antropológico e civilizatório, que se realiza mediante diferentes sistemas semióticos, notadamente a linguagem oral e escrita; ii) a apropriação das narrativas autobiográficas como método de investigação, através das aprendizagens biográficas e das experiências educativas, notadamente sobre a relação saúde-doença; iii) as narrativas de si como prática de (auto)formação; iv) o uso das narrativas

(auto)biográficas como procedimento de intervenção educativa, focalizando a formação e a autoformação para o acompanhamento das escritas de si e como dispositivo de empoderamento mediado pelo poder das palavras e das narrativas, face aos processos de biografização, mediação biográfica e acompanhamento. (SOUZA, 2016, p.65)

Ainda que a pesquisa não se utilize da metodologia Pesquisa-Formação, há uma aposta na (auto)biografia como uma prática heurística e especialmente a partir das reflexões de Delory-Momberger (2006), quando esta defende positivamente a expressão “invenção de si”. Quando a pessoa realiza um trabalho de biografização, ela produz uma imagem de si para si mesmo e para os Outros. Uma vez que um enunciado médico marca no corpo um outro jeito de ser, a partir da norma prescritiva de uma Classificação Internacional de Doenças, CID. Esses jovens se reorganizam mentalmente, verbalmente, em narrativas e comportamentos para si e para os outros e, assim, vão reconstruindo uma normatividade própria ao mesmo tempo em que conscientemente expõe seus processos formativos. Tornam-se conhecimentos vivos em movimento. Como fazem esse percurso tem muito a ver com a história das suas vidas antes da doença, as redes que acionam, os enunciados coletivos que têm disponíveis e que agenciam.

Por esse motivo, esta pesquisa busca ler, além das narrativas (auto)biográficas disponibilizadas nos *blogs*, suas histórias de vida, contadas em forma de entrevistas, mediadas pela metodologia História Oral de vida. Dessa forma, a pesquisa se utiliza do dispositivo da entrevista e tratamento das histórias, sistematizada em dois livros “História Falada: Memória, Rede e Mudança Social (2005)” e “Tecnologia Social da Memória (2009)”, ambos produzidos pelo Museu da Pessoa.

A Tecnologia Social da Memória inclui três etapas fundamentais que se complementam: construir, organizar e socializar histórias. Esse percurso acontece em diferentes dimensões. Começa com cada pessoa contando, organizando e socializando sua própria história. Essa história se relaciona com outras do seu grupo e compõe uma história coletiva. E esta, por sua vez, faz parte de uma rede mais ampla de histórias dos indivíduos e grupos que compõem a sociedade atual (MUSEU DA PESSOA, 2009, p.15).

As entrevistas foram feitas a partir de um roteiro semiestruturado adotado pelo Museu da Pessoa, no entanto, embora tenha sido mantido em sua

característica estrutural, o roteiro sofreu alterações (ANEXO A). Nessa perspectiva, o roteiro foi reelaborado após a análise dos dados coletados nas narrativas (auto)biográficas disponibilizadas nos *blogs* da Bruna e do Jota; na busca de responder a problemática da pesquisa, que consiste em entender: “Como dois agentes sociais, através de suas narrativas (auto)biográficas, constituídas nos fluxos interativos do *ciberespaço*, diante do diagnóstico da Esclerose Múltipla, potencializam práticas educativas de (auto)formação, estruturam saberes, despertam sensibilidades e agregam valores patrimoniais?” Temos uma pressuposição de que o grande valor patrimonial que eles fazem funcionar em seus enunciados seja a própria vida e a capacidade humana de se pensar e inventar-se a si mesmo a partir da linguagem. Diante disso, a intenção foi que o roteiro potencializasse suas narrativas de vidas mais comuns, mais singelas e ao mesmo tempo tão poderosas em seu caráter ordinário. Durante as entrevistas o roteiro semiestruturado funcionou como pano de fundo, mas de fato aconteceu uma conversa semidirecionada, uma vez que as narrativas seguiram livres e na medida que já iam respondendo ao roteiro, por vezes, elas foram sendo esquecidas, reordenadas, adaptadas ou criadas.

E a partir da trajetória da pesquisa, do levantamento dos dados e das propostas de reflexão, três capítulos estruturam a dissertação. No primeiro momento, o capítulo intitulado “Narrativas como potências para pensar o campo do patrimônio”, tem como eixo de discussão o potencial das narrativas de memória na constituição do valor do patrimônio (imaterial ou material), mobiliza reflexões sobre os sujeitos destas práticas narrativas na constituição de memórias culturais, históricas e sociais. Estas narrativas de memória têm saberes e práticas sociais que podem ser reconhecidos e valorizados como Patrimônios Vivos. Nesta perspectiva, buscamos verificar os valores patrimoniais imbricados neste movimento social e político, protagonizado por estes *ciberativistas* da saúde.

Em um segundo momento sequencial a essa primeira leitura, “Histórias de Vida em Formação: reflexibilidades biográficas e os percursos formativos”, tem como função nos levar a entendermos o papel destes atores da rede nesta dinâmica midiática, em que atuam como agentes sociais e políticos chamados de *ciberativistas* da saúde. Neste capítulo, realizaremos uma leitura cruzada, analítica e compreensiva-interpretativa das narrativas (auto)biográficas e das

histórias de vida da Bruna e do Jota de forma hermenêutica para visualizarmos seus percursos de constituição de si, (auto)formativos e de lutas sociais e políticas.

No terceiro capítulo, “(Auto)formação no *ciberespaço*: Um caminho para aprender a viver com a doença”, buscamos refletir sobre o movimento intersubjetivo e (auto)formativo destes *ciberativistas* da saúde. A educação é entendida como parte da vida e não desloca a narrativa da pessoa. Em última instância o que mais importa é a capacidade humana da linguagem, em que suas narrativas apresentam estruturas linguísticas e psicológicas que são transmitidas entre seus pares como um patrimônio comum – capaz de, nos casos traumáticos que expõe a vulnerabilidade, como doenças, imigração forçada, e violências; levar o sujeito a se refazer pelas práticas narrativas, como um caminho para aprender a viver com a doença.

Na sequência, para finalizar, faremos uma explanação sobre os valores patrimoniais imbricados neste processo de narrar e de narrar-se no *ciberespaço*, considerando este espaço como um ambiente dinâmico, móvel e rizomático.

1. NARRATIVAS COMO POTÊNCIAS PARA PENSAR O CAMPO DO PATRIMÔNIO

Na busca de entender a importância das narrativas de memórias para o Campo do Patrimônio Cultural, percebendo-as como uma forma de prática social, neste capítulo buscamos apresentá-las como tesouros vivos. No atual contexto de socialização de narrativas de vidas no *ciberespaço*, a partir do paradigma das Humanidades Digitais (FISH, 2012), procuramos destacar o potencial das narrativas de memória integrado ao movimento da vida e dos seus processos de aprendizagens.

Este fenômeno pode ser observado no movimento (auto)biográfico que surgiu no *ciberespaço*. Para apresentar este percurso traremos a experiência da Associação de Amigos Múltiplos pela Esclerose, AME, e a História de Vida da Bruna e do Jota, dois *blogueiros* da saúde, que se destacam nesta comunidade narrativa, como exemplos de grupos/pessoas que usam o *ciberespaço* para disseminarem seus ativismos em práticas narrativas a partir da sua relação com a saúde/doença, no entendimento da potência de suas narrativas para a organização de suas memórias e identidades e por sua vez aprendizagens de si.

Faremos uma discussão sobre o patrimônio e linguagem, a partir da mobilização de reflexões sobre o que confere valor ao patrimônio (imaterial ou material), quando se desloca a narrativa de memória da pessoa, na busca de entender a ação do sujeito que pratica a memória, demonstrando a capacidade humana de utilizar a linguagem para se refazer pelas práticas narrativas, como ocorre diante de casos traumáticos como doenças, imigração forçada e violências. Neste caso, o sujeito, ao se refazer, abre um caminho para aprender a viver com a doença.

1.1 Narrativas de memórias: Tesouros Vivos

Há potencial nessas práticas narrativas para pensar o campo do patrimônio cultural, e nessa perspectiva, na busca por entender os critérios utilizados no processo de patrimonialização de um determinado bem, assim

como de preservação e de valorização de memórias; identificamos que as práticas de patrimonialização possuem relação com a necessidade humana de estabelecer referências de saberes, como uma herança para as futuras gerações. Ao patrimonializar um bem, valores lhes são atribuídos e os critérios adotados levam em consideração o valor representativo daquele bem para uma coletividade. As análises técnicas deste processo consideram a expressão da memória social e histórica de uma coletividade atravessadas no respectivo bem passivo de patrimonialização. A narrativa de memória construída para justificar a patrimonialização de bens, se fundamenta na legitimidade técnica, para conferir valor artístico, arquitetônico, histórico, e arqueológico a um bem. Após ser realizado todo processo técnico, caso o bem seja definido como um bem a ser patrimonializado, o processo de salvaguarda é formalizado.

Desta forma, para justificar o processo de patrimonialização, argumentos são tecidos a fim de dar relevância ao significado de representatividade da herança que se deseja salvaguardar; valores são agregados, sentidos e importâncias são atribuídos, para legitimar e consolidar esse processo. Narrativas que potencializam o reconhecimento do bem a ser patrimonializado são tecidas, para que seja estabelecido o significado de pertencimento coletivo de um bem, ou como uma vivência que deve ser rememorada, um momento cultural que merece ser reconhecido como marco histórico.

Sendo assim, as narrativas que legitimam um bem como patrimônio são construídas a partir do compartilhamento de experiências, da concepção que credita representatividade simbólica ao bem patrimonial. Esses objetos, espaços, edificações e ou práticas buscam representar origens étnicas, valores sociais, culturais ou religiosos, de segmentos sociais.

A inter-relação entre a dimensão material e imaterial destes bens é intrínseca, e está diretamente relacionada às narrativas de memória construídas social e historicamente sobre este bem. Segundo a Convenção para a Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial, aprovada pela Unesco em 17 de outubro de 2003:

as práticas, representações, expressões, conhecimentos e técnicas – junto com os instrumentos, objetos, artefatos e lugares que lhes são associados – que as comunidades, os grupos e, em alguns casos os indivíduos reconhecem como parte integrante de seu patrimônio cultural. Esse 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, contribuindo assim para promover o respeito à diversidade cultural e à criatividade humana (UNESCO, 2003, p.2-3).

Nessa concepção, o processo de salvaguarda busca conservar o testemunho memorial do que deve ser preservado. A ideia de salvaguarda dos Patrimônios Culturais Imateriais está associada ao desejo de registrar movimentos ou manifestações sociais, utilizadas como ferramenta social e política. A salvaguarda possui também interesses políticos que pretendem dar visibilidade para os bens representativos de grupos que não possui bens materiais, como móveis e imóveis. Desta forma, os responsáveis podem patrimonializar saberes, fazeres e modos de vida. De acordo com o Manual de Aplicação do Inventário Nacional de Referências Culturais;

[...] são edificações e são paisagens naturais. São também as artes, os ofícios, as formas de expressão e os modos de fazer. São as festas e os lugares a que a memória e a vida social atribuem sentido diferenciado: são as consideradas mais belas, são as mais lembradas, as mais queridas. São fatos, atividades e objetos que mobilizam a gente mais próxima e que reaproximam os que estão longe, para que se reviva o sentimento de participar e de pertencer a um grupo, de possuir um lugar. Em suma, referências são objetos, práticas e lugares apropriados pela cultura na construção de sentidos de identidade, são o que popularmente se chama de raiz de uma cultura. (IPHAN, 2000, p. 8)

A política patrimonial divide o Patrimônio Cultural em duas categorias, a dos bens de natureza material e a dos bens de natureza imaterial, apesar dessa divisão, entende-se que todo bem apresenta características materiais e imateriais. Essa política patrimonial tem como finalidade valorizar, proteger e colocar em evidência a memória social de uma comunidade, de um povo ou de uma região, desta forma a história, a cultura e saberes são constituídos.

Nessa perspectiva, do que pode ser reconhecido como Patrimônio Cultural Imaterial, a tessitura de diferentes narrativas de memórias, de panoramas históricos e sociais são constitutivos de um sistema dinâmico no Campo do Patrimônio Imaterial. E é neste movimento social e cultural implícitos nos patrimônios, provocados e alimentados por práticas narrativas, que as memórias sociais se constituem nos Patrimônios Culturais, pois como destaca Chauí (1989), a cultura está presente neste movimento das relações sociais,

cultura é, pois, a maneira pela qual os humanos se humanizam e pelo trabalho, desnaturalizam a natureza por meio de práticas que criam a existência social, econômica, política, religiosa, intelectual e artística. O trabalho, a religião, a culinária, o vestuário, o mobiliário, as formas de habitação, os hábitos à mesa, as cerimônias, o modo de relacionar-se com os mais velhos e os mais jovens, com os animais e com a terra, os utensílios, as técnicas, as instituições sociais (como família) e políticas (como Estado), os costumes diante da morte, a guerra, as ciências, a filosofia, as artes, os jogos, as festas, os tribunais, as relações amorosas, as diferenças sexuais e étnicas, tudo isso constitui a cultura como invenção da relação com o Outro (CHAUÍ, 1989, p. 113-114).

Ao refletirmos sobre o caráter memorial e funcional dos acervos de Histórias de vida, percebemos que a construção de uma realidade memorial é criada, como afirma Joël Candau (2011), a partir de atos declaratórios. E a salvaguarda desta memória social é entendida como um legado.

Este legado, do qual nos fala Candau (2011), possui relações íntimas entre a memória e o tempo. As narrativas de memória são sempre coletadas em um tempo presente que evocam lembranças de um passado em função de expectativas de futuro. Neste processo de constituição de fontes de memória, sabemos que fatores sincrônicos e diacrônicos influenciam diretamente na escolha de memórias que devem ser consideradas e transmitidas. Koselleck (2014) afirma que existe uma ligação entre o tempo da vida e o tempo histórico coletivo, os horizontes de expectativas, se estruturam entre as temporalidades, em que o passado é entendido como o “campo da experiência”, o presente é o “lugar de gestação do amanhã”, e o passado e o futuro são ressignificados pelo presente, sendo assim, o futuro representa o horizonte de expectativas. (KOSELLECK, 2014, p. 305-314)

A experiência é o passado atual, aquele no qual acontecimentos foram incorporados e podem ser lembrados. Na experiência se fundem tanto a elaboração racional quanto as formas inconscientes de comportamento, que não estão mais, ou que não precisam mais estar presentes no conhecimento. Além disso, na experiência de cada um, transmitida por gerações e instituições, sempre está contida e é conservada uma experiência alheia. Nesse sentido, também a história é desde sempre concedida como conhecimento de experiências alheias. (KOSELLECK, 2014, p. 309)

Nessa dinâmica da temporalidade estruturada por Koselleck (2014), a reflexão historiográfica e filosófica sobre a relação existente entre as

temporalidades e as memórias nos dá a noção de como nos relacionamos com o tempo e com a constituição de nossas memórias. E como a narrativa é um legado de estrutura temporal, ao refletirmos sobre esta dinâmica da temporalidade, percebemos que Koselleck (2014) constrói esta noção de tempo a partir do estudo das narrativas, em que as múltiplas leituras dos fatores sincrônicos e diacrônicos históricos compõe essa “consciência social”. Sendo assim, diversos aspectos influenciam na formação e no processo de compreensão da história (ideologia, a organização política, o gênero, a família, e a classe), e esse processo é avaliado na dinâmica da temporalidade histórica (passado, presente e futuro), que são fatores determinantes para a compreensão das mudanças ocorridas na concepção de conceitos históricos fundamentais para a estruturação da história.

Sendo assim, a constituição de memórias através de processo de patrimonialização e de registro apresenta uma função social de consciência temporal, entendendo a política de patrimonialização como um meio de socialização de experiências e de combate as injustiças e violências sociais; em que “devemos trabalhar de forma que a memória coletiva sirva para a libertação e não para a servidão dos homens” (LE GOFF, 2003, p. 471).

Nesse entendimento nos deparamos com o valor social destes bens, que podem ser valores cognitivos, formais, afetivos, pragmáticos e éticos (MENESES, 2009, p.30-38), conforme afirma Meneses, estes “componentes não existem isolados, agrupam-se de forma variada, produzindo combinações, recombinações, superposições, hierarquias diversas, transformações, conflitos” (MENESES, 2009, p.35). Os patrimônios são reconhecidos social e historicamente como bens que apresentam valores humanos, valores que devem ser preservados, assim como transmitidos pela sociedade.

Castro (2008), também confirma esse valor quando diz que “a conceituação do Patrimônio Cultural Imaterial no Brasil acompanha de perto essa formulação” (CASTRO, 2008, p.12). Por meio da Resolução Nº 01/2006, que regulamenta o Decreto 3.551/2000, o qual instituiu o registro dos bens culturais de natureza imaterial no Brasil; o IPHAN estabelece que os bens culturais de natureza imaterial são as criações culturais de caráter dinâmico e processual, fundadas na tradição e manifestadas por indivíduos ou grupos de indivíduos como expressão de sua identidade cultural e social. Ou seja, “o

conceito de patrimônio cultural imaterial é amplo, dotado de forte viés antropológico, e abarca potencialmente expressões de todos os grupos e camadas sociais” (CASTRO, 2008, p.12).

E assim, no entendimento de que parte desta memória social é preservada através de bens patrimoniais, e que este bem apresenta valores humanos que são construídos socialmente, de que a “memória coletiva tira sua força e sua duração por ter como base um conjunto de pessoas, são os indivíduos que se lembram, enquanto integrantes do grupo” (HALBWACHS, 2006, p.69). O autor entende que a memória social é um sistema vivo e regulador, já que a memória social sofre constantes reconstituições a cada momento que o acontecimento é rememorado. Assim como, a memória individual é a rememoração do coletivo de forma singular, “cada memória individual é um ponto de vista sobre a memória coletiva” (HALBWACHS, 2006, p.30). Este é o processo da constituição da História de Vida de um indivíduo, que se torna mais evidente diante de situações de traumas e vulnerabilidade, pois diante da ameaça da perda, o indivíduo evoca suas lembranças sociais. Segundo Halbwachs,

para que a nossa memória se aproveite da memória dos outros, não basta que estes nos apresentem seus testemunhos: também é preciso que ela não tenha deixado de concordar com as memórias deles e que existam muitos pontos de contato entre uma e outras para que a lembrança que nos fazem recordar venha a ser constituída sobre uma base comum (HALBWACHS, 2006, p.39).

Nessa concepção, no entendimento de que as Histórias de Vida são constituídas sobre uma base comum de uma memória social, e que parte dessa memória social deve ser preservada, com o passar dos anos, o processo de salvaguarda de heranças históricas e sociais ganha leis de proteção. O Instituto do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional - IPHAN é o órgão federal responsável pela salvaguarda dos patrimônios material e imaterial brasileiros, e, as políticas de patrimonialização, que consistem em preservar e garantir a conservação e preservação de bens culturais materiais e imateriais, são entendidas aqui como um legado histórico e social deixado pela humanidade para futuras gerações. Dito de outra forma, as narrativas de memória que

atravessam os patrimônios culturais respondem aos horizontes de expectativas pensadas para outras gerações.

Nesse entendimento, reconhecemos Histórias de Vidas como Patrimônio da Humanidade, como fonte de saberes. Nessa perspectiva, a UNESCO desenvolve o Programa Tesouros Humanos Vivos, influenciada pelas políticas japonesas de patrimônio imaterial, focadas na valorização das expressões da cultura popular e tradicional, na transmissão de saberes, na busca de salvaguardar vivas as tradições culturais coletivas, que estão ameaçadas de desaparecimento ou extinção, prevendo o registro de pessoas ou grupos, a partir do entendimento de que eles são Patrimônios Vivos.

Outra iniciativa desenvolvida pela UNESCO com o intuito de incentivar a salvaguarda e a transmissão de conhecimentos e práticas tradicionais foi o Programa Tesouros Humanos Vivos, o qual representou uma mudança significativa na perspectiva política das ações de salvaguarda dos patrimônios imateriais, principalmente pelo fato de ampliar o objeto de proteção, que deixou de ser focado só nas expressões culturais e passou a ser também voltado para as pessoas ou grupos de pessoas detentoras dos conhecimentos e práticas tradicionais (VALENÇA, 2014, p.21).

O título de “Patrimônio Vivo” é dado a uma pessoa ou grupo que é detentor de saberes e de práticas culturais tradicionais, caso eles apresentem os requisitos necessários para serem reconhecidos como Patrimônio Vivo; em alguns casos, eles passam a receber uma pensão vitalícia, custeada pelo Estado, como forma de incentivo cultural. Em Pernambuco, a Lei 12.196/2002 institucionaliza o registro do patrimônio vivo, no entendimento de que estas pessoas ou grupos são tesouros vivos.

O Registro do Patrimônio Vivo de Pernambuco é uma ação de apoio direto às condições de vida de pessoas e grupos de pessoas, garantindo por meio de bolsas vitalícias melhores condições para a produção e reprodução de seus saberes e fazeres, além de sua inserção na política pública de cultura. Mas, ao mesmo tempo em que um processo de reconhecimento de pessoas e grupos de pessoas se estabelece, simultaneamente seus saberes, suas técnicas, suas linguagens passam a compor um panorama simbólico da cultura popular pernambucana. E, diante disso, o compromisso do Estado com a formulação e constante revisão de seus instrumentos de preservação do patrimônio imaterial amplia-se, ao considerarmos as nuances da diversidade cultural em questão. (ACSELRAD, 2009, p.274)

A concepção de Patrimônio, está associado ao reconhecimento da produção e reprodução de saberes sociais e culturais, o processo de ensino-aprendizagem realizado com “o universo dos mestres e grupos contemplados que abrangem expressões das diversas linguagens artísticas, dos ofícios artesanais, da religiosidade popular, entre outras manifestações culturais” (AMORIM, 2010, p. 11), conferindo a este movimento nuances, simbologias e propriedades características de cada “Patrimônio Vivo”.

A UNESCO tem, já há algum tempo, tentado pensar sobre como proteger o PCI. Logo depois da Convenção de 1972 sobre a Proteção do Patrimônio Natural e Cultural do Mundo, tiveram início discussões sobre como expandir aquela proteção para “patrimônio não-material” ou “patrimônio vivo”. Uma Recomendação sobre a Salvaguarda da Cultura Tradicional e do Folclore, não obrigatória, foi aprovada em 1989, e, em 1990, a UNESCO começou a desenvolver uma série de programas: “Tesouros Humanos Vivos”, em 1993, e as “Obras-primas do Patrimônio Oral e Intangível da Humanidade”, em 1997. (TAYLOR, 2011, p.94).

Mauren Bartz Szymczak (2018), em sua dissertação de mestrado intitulada “Histórias de Vida e Patrimônio Cultural: desafios do Museu da Pessoa”, um dos trabalhos produzidos no grupo de pesquisa “Subjetividades e (Auto)biografias” da UNIVILLE, aciona a proposta de reconhecer histórias de vida de pessoas ordinárias, como um patrimônio comum da humanidade. A partir do reconhecimento de valores patrimoniais (históricos, políticos e sociais), presentes nestas histórias de vidas, que estão vinculados às suas visões de mundo, e se destacam através de suas subjetividades, a autora verifica como se dá a influência desse reconhecimento em suas tomadas de decisões. Dentre todos os motivos que nos levam a enxergar o valor social e histórico de uma história de vida, está o reconhecimento de nossa necessidade humana como seres sociais. Szymczak (2018) apoiada em Judith Butler argumenta:

[...]Como seres sociais, “dependemos do que está fora de nós, dos outros”. Neste sentido, preservar a vida, preservar esta externalidade que nos mantém amparados, é a condição de preservação de nós mesmo. Neste sentido, compreendemos que pensar histórias de vida como patrimônios culturais, passa por pensarmos a experiência do outro como uma condição de reconhecimento e amparo diante a minha própria experiência. E, desta forma, vital de ser preservado. (SZYMCKZAK, 2018, p. 124)

O Museu da Pessoa recentemente publicou uma nota, onde destaca que parte do seu acervo digital, que hoje conta com cerca de 18 mil histórias de vida de brasileiros, serão depositadas no Arquivo Ártico Mundial, dentre as coleções, “Memória de Brasileiros e Brasileiras” foi selecionada pela Organização das Nações Unidas (ONU) para homenagem ao Ano Internacional da Moderação e das Línguas Indígenas. Na entrevista realizada para o Sistema Estadual de Museus de São Paulo, publicada no dia 01 de março de 2019, Worckman, fundadora do Museu da pessoa declara que:

O Arquivo Ártico Mundial preserva o que há de mais precioso para a Humanidade. Incluir a memória de nosso País por meio da história de pessoas comuns é uma inovação brasileira e significa compreender o valor de cada pessoa para a construção de uma sociedade. Daqui a 500 anos será possível saber como viviam, pensavam e sentiam os brasileiros de todas as classes, regiões e gêneros por meio dessa democratização da memória. (WORCKMAN, 2019)

A construção do acervo do Museu da Pessoa tem sido apoiada pelo Banco Nacional de Desenvolvimento Econômico e Social (BNDES), reconhecendo essas Histórias de Vida como patrimônio da humanidade. A chefe do departamento de educação do BNDES, Luciane Gorgulho, durante a entrevista, realizada para o Sistema Estadual de Museus de São Paulo, destaca que se trata “da construção da nossa identidade e nossa história por meio das histórias contadas por pessoas comuns, reconhecida como Tecnologia Social da Memória. Por esse motivo consideramos esse rico acervo como um patrimônio” (GORGULHO, 2019).

Proposta que é investigada, aqui, no primeiro capítulo, enfocando as narrativas de memória no campo do Patrimônio Cultural como fonte de conhecimento, como patrimônios vivos, como legados de formas de vida de uma civilização. No entendimento que “A história de cada pessoa, grupo ou instituição diz respeito à história de toda a sociedade” (MUSEU DA PESSOA, 2009, p.54), Karen Worckman, em sua entrevista (auto)biográfica para Szymczak (2019), relata que ao realizar o registro de histórias de vida, cada narrativa de vida é valorizada pela sua singularidade, e que essas podem ser fontes de conhecimento (WORCKMAN; BURITI; VENERA; 2011, p.86), ou fonte de história, reconhecendo que essas histórias nos proporcionam a oportunidade de ter acesso a outros olhares, memórias sociais que ficaram à margem da história;

por não se encaixarem na história que se deseja preservar; ou por não se enquadrarem dentro de concepções elitistas e conservadoras de uma cultura tradicional europeia. Vozes consonantes com o Paul Thompson (2006) que entende a História de Vida como Patrimônio da Humanidade, pois

é considerada atualmente parte essencial de nosso patrimônio cultural. Essa é uma situação muito nova e, olhando para o futuro, acho que há possibilidades imensas, por exemplo, para criar novas conexões entre as pessoas em mundos sociais e geográficos diferentes; através do oral, criando novas solidariedades e novos entendimentos. (THOMPSON, 2006, p. 19)

Assim, o Museu da Pessoa ou a política patrimonial de reconhecimento dos patrimônios vivos integram esse cenário de sociabilização de informações; dados que são trocados, *software* sociais são criados, novas tecnologias digitais são disponibilizadas. O imbricamento dos meios de comunicação tem se tornado cada vez mais comum, e potencializam mudanças consideráveis na forma como processamos as informações disponíveis; conectam pessoas através da rede a partir de seus centros de interesse. A integração dos elementos comunicacionais em ambientes virtuais proporciona ao panorama histórico, político e social, novas configurações que são pautadas em uma cultura tecnológica.

Nessa perspectiva, diante de uma sociedade midiaticizada, novos arranjos sociais se formam, do entrecruzamento de experiências e do compartilhamento de saberes, e ampliam as possibilidades de constituição de novos conhecimentos. E neste compartilhamento de memórias sociais, uma nova história é desenhada em rede, novos ideais são disseminados, movimentos sociais ganham força, traçando um percurso rizomático, histórias que ficariam a margem, ganham espaço de escuta. O Arquivo Mundial do Ártico guarda histórias e saberes de civilizações de diferentes países e recentemente, recebeu a coleção “Memória de Brasileiros e Brasileiras”. Desta forma, “as TIC estão sendo incorporadas nas práticas culturais dos cidadãos e na forma de atuação de bibliotecas, museus, teatros, etc., gerando mudanças profundas na maneira como criamos e fruimos conteúdos culturais.” (BARBOSA, 2017, p. 25). E assim, a socialização dessas histórias de vidas são realizadas nas redes sociais do *ciberespaço*.

1.2 Comunidades Narrativas no *Ciberespaço*: outros tesouros

Se, no campo do Patrimônio Cultural, as narrativas de vida vêm cada vez mais ocupando um lugar de reflexividade, fora do campo, nas relações cotidianas, elas transbordam em práticas e experiências de pessoas comuns. Para entendermos como se dá o processo de socialização de narrativas de vida no *ciberespaço*, a partir da cultura tecnológica, faremos uma apresentação de como o tempo das redes e do *ciberespaço* absorve o fenômeno (auto)biográfico desde o final da década de 1990 com os *blogs*, a partir do compartilhamento de memórias pessoais como uma reapropriação do universo social e histórico. E assim, essas subjetividades são construídas diante do olhar do outro. Nesse entendimento de que, apesar de Histórias de Vida serem microrrelações sociais, as interconexões de biografias com estruturas sociais demonstram como ocorrem o processo de socialização das mesmas. Nessa concepção, entendendo que estamos passando por transformações tecnológicas e sociopolíticas, em que novos modos de ser surgem, oportunizando destaque para indivíduos que se constroem na visibilidade, como gestores de si, como afirma Paula Sibila (2004), em seu texto sobre Tirantias do “*software humano*”: redefinições de saúde e doença, as estratégias utilizadas fazem parte do planejamento de suas vidas.

Desse modo, assumindo o papel de gestor de si, planeja a própria vida como os empresários delineiam as estratégias de seus negócios, avaliando os riscos e fazendo escolhas que visem a maximizar sua qualidade de vida e a otimizar seus recursos, administrando as opções de acordo com parâmetros de custo-benefício, performance e eficiência. (SIBILA, 2004, p. 59)

Sendo assim, ser gestor de si, no século XXI, está relacionado à capacidade do indivíduo de ser responsável por sua saúde física e mental, quando ele busca, a partir da manutenção de uma vida regrada, com qualidade, e como custo-benefício, ganhar uma maior estimativa de vida com qualidade.

Na retórica digital da saúde, o cuidado com o corpo é colocado em evidência e o discurso técnico da ciência têm como proposta a prevenção, para evitar que o corpo adoça ao administrar os riscos, além da tentativa de realizar ajustes na informação genética; a partir de intervenções tecnológicas. Desta

forma, o sujeito passa a gerir sua saúde, como afirma Paulo Vaz, “a saúde torna-se um valor supremo a orientar nossas vidas e a morte algo a ser adiado a qualquer custo”. (VAZ, 2006, p.90). Paula Sibila (2004) ressalta a metáfora de um “erro no código” como uma forma de entender essa retórica digital, fazendo uma analogia com o universo digital, o tratamento é visto como uma forma de reprogramação, redefinindo a concepção de normal/patológico e saudável/doente:

assim, as “anormalidades” encontradas no material genético são vistas como defeitos, falhas ou erros na programação: um problema de tipo informático, que pode (e deve) ser corrigido com a ajuda das ferramentas digitais. Entretanto, se as falhas no programa genético são definidas como desvios com relação à normalidade, o que seria normal? (SIBILA, 2004, p.53)

Erner & Vaz (2016), em seu texto “Minha história de superação: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer”, demonstram que em uma sociedade do controle, na busca da administração de riscos, a comunicabilidade e o compartilhamento de experiências são valorizados. Nesse contexto, as narrativas (auto)biográficas ganham destaque, por serem vistas como uma forma de ato terapêutico, na busca de minorar o sofrimento. Nessa realidade do contexto contemporâneo, na qual o paciente compartilha socialmente sua condição crônica, suas narrativas são “marcadas pela pessoalidade e pelo teor biográfico. Essas narrativas eclodem no espaço público por meio de livros, *blogs* ou, ainda, testemunhos veiculados em diversas mídias” (ERNER;VAZ, 2016, p.156). Neste contexto, o paciente passa a assumir a responsabilidade sobre sua saúde,

“os valores maiores de nossa sociedade parecem ser, na relação consigo, o bem-estar, a juventude prolongada, o autocontrole e a eficiência; na relação com os outros, a tolerância, a segurança e a solidariedade. Esses valores implicam o cuidado a partir do risco como fundo de negatividade a ser evitada” (VAZ, 2012, p. 137).

Diante dessa concepção, as relações sociais, que se constituem com a rede e na rede, a partir de um sistema global interconectado, que tem como vantagem o acesso a informações em tempo real; fazem com que as histórias de vida e memórias sejam disseminadas em um universo ou um sistema integrado. Essa nova dinâmica de acesso à informação oportuniza a

interconexão cada vez maior de indivíduos que tem os mesmos interesses sociais e políticos, e transforma suas lutas individuais em lutas coletivas, a partir dos seus focos de interesses, formando comunidades narrativas no *ciberespaço*. E quando os sujeitos são movidos pelos seus interesses, pelas suas dores, pelos seus desejos comuns, eles se engajam na causa com autoridade, pois elas os afetam diretamente. Essa identificação coletiva ocorre quando se percebe que a sua dor é também a dor do outro, e que se unirem as forças terão uma maior possibilidade de alcance dos objetivos e anseios, nos engajamentos, o que possibilita a ampliação destas ações políticas e sociais.

Martino (2015) afirma que “os laços fracos ganham força na medida que podem se tornar fortes pontes entre pessoas socialmente distantes (...) e podem aumentar o círculo de relacionamentos” (Martino, 2015, p.69). No caso dos *ciberativistas* da saúde, suas lutas ganham peso, pois eles falam das suas experiências e são diretamente afetados pelos danos causados pela doença crônica diariamente. Assim criam comunidades narrativas entre pessoas com experiências semelhantes. Segundo Weber (1987) “

chamamos de comunidade a uma relação social na medida em que a orientação da ação social, na média ou no tipo ideal baseia-se em um sentido de solidariedade: o resultado de ligações emocionais ou tradicionais dos participantes.” (WEBER, 1987, p. 77).

Nas comunidades virtuais, que aqui chamamos de comunidades narrativas, os *ciberativistas* estabelecem vínculos sócio afetivos, compartilham valores, concepções, conhecimentos, informações, se inter-relacionam em torno de um interesse comum, estabelecem conexões como forma de organizar seus conhecimentos.

Uma rede de pessoas interessadas pelos mesmos temas é não só mais eficiente do que qualquer mecanismo de busca, mas do que a intermediação cultural tradicional, que sempre filtra demais, sem conhecer no detalhe as situações e necessidades de cada um (LÉVY, 2002, p.1010).

Estruturando-se desta forma como um ambiente colaborativo de apoio mútuo, onde seus membros partilham dos mesmos interesses e metas. Howard Rheingold (1993), como primeiro teórico a difundir o conceito de Comunidade

Virtual, em sua obra “As Comunidades Virtuais”, descreve como se configuram essas redes sociais,

a maioria dos casos consiste em usuários separados geograficamente, muitas vezes reunidos em pequenos bandos e trabalhando de forma individual. São pessoas não de uma mesma localidade, mas que apresentam interesses em comum [...] CMC é um modo de encontrar pessoas, as quais você pode se associar em um patamar próximo ao nível percebido em uma comunidade [...], entretanto, você pode conhecer pessoas que jamais encontrou no plano físico [...] em uma comunidade virtual, nós podemos ir diretamente onde nossos temas favoritos são discutidos e buscar informação com pessoas com as quais compartilhamos nossos interesses ou que usam palavras de um modo que achamos atrativo. (RHEINGOLD, 1993, p. 08-11)

A *web 2.0* é a fase em que as tecnologias de informação e as redes sociais ganham destaque na plataforma, nesse momento de interação, a articulação e o compartilhamento de saberes possibilitam novos espaços de aprendizagem, se configurando uma rede colaborativa. É nesse ambiente colaborativo que surge a dimensão social da *web 2.0*, uma rede formada por pessoas e tecnologias, que organizam e distribuem informações. Então, surge o paciente *2.0*, que utiliza a *web 2.0* como suporte para se auto organizar diante do diagnóstico de uma doença crônica.

Proliferam na *web 2.0*, agentes sociais e políticos, discutindo em rede sobre as formas de tratamento, as medicações que estão disponíveis no mercado, o tempo de recuperação, os efeitos colaterais das medicações disponíveis e as consequências de suas escolhas pessoais. Wesley Batista Albuquerque (2019), em sua dissertação, “Esclerose Múltipla em Rede: A circulação de afetos em narrativas de testemunho”, apresenta esse paciente 2.0:

[...] “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. (ALBUQUERQUE, 2019, p.64)

Os *Blogueiros* da Saúde utilizam o princípio *advocacy* e promovem eventos socioeducativos, “direcionado para *blogueiros*, administradores de *fanpage* e grupos no *Facebook*, *Youtubers*, *Instagramers* e todo ativista digital

da saúde,” (*BLOGUEIROS DA SAÚDE*, s/d)¹ como forma de levar informação de qualidade a estes formadores de opinião/influenciadores digitais. E assim, os “*Blogueiros da Saúde*, em todos os seus eventos, já reuniram mais de 1.000 *blogueiros* e ativistas de todos os lugares do Brasil, representando as mais diversas doenças.” (*BLOGUEIROS DA SAÚDE*, s/d)². Portanto, os pacientes 2.0, que compartilham sobre suas dores na *blogosfera*, agindo ativamente como influenciadores digitais, realizam denúncias quanto a falta de disponibilização de medicação de alto custo, quanto ao atraso no fornecimento dos remédios, lutam pela ampliação de tratamentos no protocolo do Sistema Único de Saúde, entre outros. São reconhecidos como pacientes 2.0, por seus protagonismos e movimentos sociais realizados na rede e com a rede.

No dia 25 de março de 2019, o Brasil recebeu o primeiro Congresso Virtual para Pacientes com Doenças Autoimunes, o evento foi organizado via parcerias dos *Blogueiros da Saúde* como apresentaram:

Integra Brasil – parceria entre diversas associações de pacientes e Sociedade Brasileira de Reumatologia e outras organizações médicas, com apoio da UCB Biopharma – que visa trazer educação e informação de qualidade para pessoas que convivem com doenças graves, especialmente, para os pacientes com distúrbios do sistema nervoso central e imunológico. (*BLOGUEIROS DA SAÚDE*, 2019)

O evento digital gratuito, direcionado para pacientes, familiares e cuidadores, conta com a realização de palestras oferecidas por diferentes especialistas, como reumatologista, endocrinologista, obstetra, psiquiatra, psicólogo, entre outros. Este evento ocorreu na seguinte plataforma: <https://healthwebevents.com/#IntegraBrasil/>, do dia 25/03/2019 a 25/04/2019, tendo duração de 30 dias. Durante o evento, o participante tinha acesso às salas de conferências, à gravação e aos *slides* das palestras. A palestra “Relacionamento Médico Paciente – Decisão Compartilhada”, oferecida pela médica Wanda Heloisa Rodrigues Ferreira, trouxe para reflexão a necessidade de oferecer ao paciente todo o conhecimento sobre sua doença, os tratamentos disponíveis, avaliando o paciente de forma holística, biopsicossocial, na busca

¹Blogueiros da Saúde. s/d. Quem somos.

Disponível em: <<https://www.blogueirosdasaude.org.br/blogueiros-da-saude/>> Acesso em: 26/06/2018.

² Idem, *Ibidem*.

de aumentar o vínculo entre médico e paciente, e propôs que a decisão da escolha do tratamento possa ser compartilhada com o paciente. No final de cada palestra foi realizada uma pequena pesquisa e no salão dos expositores, os participantes tiveram acesso a cartilhas, material de divulgação da associação, a vídeos educativos e apresentações virtuais.

A proposta da médica defende ainda o autocuidado, tornando o paciente 2.0 protagonista direto no processo de gerenciamento de sua doença, na constituição de si a partir de uma “condição crônica de doença”. Além disso, a proposta apoia a descoberta de formas terapêuticas e na escolha de processos de aprendizagens que se aproximam mais de sua realidade e de suas necessidades, colocando em destaque a voz do paciente na escolha de seu tratamento, a partir do conhecimento de sua condição de saúde.

Em síntese, o ativismo terapêutico propõe novos sentidos sociais a partir da identidade do doente e de suas práticas narrativas no *ciberespaço*. Caso exemplificado por Tourette-Turgis (2013) que realiza reflexões sobre a força dos relatos de pacientes com *Aids* como determinante para o surgimento de movimentos sociais na década de 1980 na França, impulsionados por narrativas que retratavam suas lutas com a doença, seus desafios sociais, que orientaram estudos médicos. « *C'est une des rares maladies où c'est l'expérience du malade qui a guidé les premiers raisonnements médicaux*³ » (TOURETTE-TURGIS, 2013, p.175).

Assim, o estabelecimento de novos parâmetros para a realização de tratamentos terapêuticos mais assertivos, democráticos e inclusivos para o doente, são destacados na sociedade virtual. Bem como, o termo « *démocratiesanitaire*⁴ » passa a ter visibilidade com a postura do paciente 2.0, capaz de gerir o autocuidado a partir do conhecimento do seu corpo, realizando apontamentos significativos sobre sua condição para o seu médico e, cooperando no estabelecimento do diagnóstico e do prognóstico de outros sujeitos. Movimento que progressivamente conduz o paciente para a participação direta no processo de tratamento de sua doença, através dos

³ Essa é uma doença onde a experiência do doente que direcionou os primeiros raciocínios médicos. Tradução livre

⁴ Democracia Sanitária. Tradução livre.

múltiplos diálogos propostos nesses espaços virtuais. (ALBUQUERQUE; BURITI; VENERA, 2019)

Nesse percurso, na década de 1990, esse diálogo ganha novas ramificações para uma lógica holística, em que o paciente 2.0 decide o plano de ação, através de uma decisão médica compartilhada.

Nessa perspectiva, surge, em 2012, a Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME, uma associação de pacientes 2.0, que se constitui como uma comunidade virtual de conhecimento, que tem como finalidade social,

[...] apoiar e fomentar atividades sociais, culturais, assistenciais e comunitárias, articular as organizações da sociedade civil, quer sejam nacionais ou internacionais, bem como obter e gerir os recursos para a formação de um fundo para promoção do investimento social, visando a divulgação e o esclarecimento da Esclerose Múltipla, bem como a prestação de assistência e orientação às pessoas com Esclerose Múltipla e seus familiares, objetivando a inclusão social, destas pessoas. (AME, 2014)

A AME, localizada virtualmente no endereço eletrônico “<https://amigosmultiplos.org.br>”, utiliza-se do *Ciberespaço* para se constituir como uma rede de apoio para pacientes de Esclerose Múltipla, utiliza os lemas de que o acesso a “informação é melhor remédio” e “juntos somos mais fortes”. Em 2018, foi reconhecida pelo Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas - IPEA como uma das 100 melhores ONGs do Brasil, dentre as 820 mil instituições, dado levantado em 2017.

A AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose é uma associação civil, sem fins lucrativos, dedicada a promover informação sobre Esclerose Múltipla (EM) e outras doenças e condições de saúde. A AME acredita que produzir e compartilhar conhecimento favorece a melhora da qualidade de vida das pessoas, tanto no que se refere à aceitação da sua condição de saúde como no que diz respeito a sua plena vivência em sociedade. (AME, 2017, p.5)

A AME se constitui juridicamente como uma ONG, reconhecida como a maior plataforma de apoio a Esclerose Múltipla, presta suporte a pacientes, organizações, associações e fundações, e sistematiza informações na busca de diminuir o tempo para o fechamento do diagnóstico, assim diminui as sequelas causadas pela EM, com a divulgação de protocolos de atendimento, tira dúvidas, orienta o paciente 2.0 a como acionar as políticas públicas disponíveis. Além de

buscar a incorporação de novos medicamentos, com a finalidade de oferecer mais opções de tratamento ao paciente 2.0 que tem o diagnóstico de Esclerose Múltipla.

A atuação da AME tem sido decisiva na conquista de aprovação do novo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Esclerose Múltipla, com a apresentação de um relatório elaborado em 2017 pela AME, e apresentado a Academia Brasileira de Neurologia, através do Observatório Esclerose Múltipla, outra conquista da AME. Esse observatório é uma plataforma que realiza o levantamento e monitoramento de dados relacionados a Esclerose Múltipla no Brasil, que são relevantes para os pacientes, como tratamentos disponíveis, medicamentos autorizados pela ANVISA e pelo SUS.

E assim, a AME utiliza da metodologia de pesquisas científicas, como a *Netnografia*, para estudar o comportamento dos pacientes 2.0 e os movimentos dos *ciberativista* da saúde, suas formas de interação, através da utilização dos dados coletados no *ciberespaço*, nos fóruns de discussão, *blogs*, redes sociais e grupos de notícias. Segundo Kozinets (2014, p. 113), “A *netnografia* envolve uma abordagem indutiva da análise de dados qualitativos”, e a partir da utilização da *Netnografia*, a AME define o público alvo em que pretende focar, a média de faixa etária dos pacientes, a partir do fechamento do diagnóstico, sintomas mais frequentes disponibilizados nas redes sociais. Dados que são catalogados e sistematizados, num banco que norteia suas ações, e contribui para que pacientes possam ter um diagnóstico precoce de Esclerose Múltipla, bem como um tratamento adequado através do acesso à informação de qualidade para todos que precisarem, de forma gratuita através de uma plataforma digital.

Gustavo San Martin, fundador da AME, declara em uma entrevista para o fórum saúde digital:

Por muito tempo, o diagnóstico da esclerose múltipla representou um ponto final na independência e no convívio social dos pacientes. Hoje, felizmente, estamos conectados virtualmente e os desafios da doença não definem mais até onde podemos chegar. (MARTIN, 11 de julho de 2016)

A AME tem participado ativamente do debate público nacional em torno do tratamento da EM e outras enfermidades, tanto no âmbito do SUS como no âmbito da saúde suplementar, regulada pela Agência Nacional de Saúde

Suplementar (ANS) (AME, 2017, p.5). Porém, a organização não possui uma sede física, apenas um escritório administrativo. O atendimento aos pacientes é realizado através da plataforma virtual, que hoje atende a mais de 3.000 pacientes, familiares e amigos. Para a realização desse trabalho, a AME conta com a ajuda e suporte de *blogueiros* que utilizam desta rede social para falar sobre a Esclerose Múltipla e sobre o que significa viver com uma doença crônica. A associação desencadeou o surgimento de aplicativos como o Guia do Viajante Esclerosado; o canal no *YouTube* Qualidade de Vida; o Botão de Segurança e o Observatório.

O Guia do Viajante Esclerosado, criado pelos *blogueiros* Bruna Rocha Silveira e Jota Santos, sujeitos dessa pesquisa, apresenta em seus conteúdos dicas para que uma pessoa diagnosticada com Esclerose Múltipla, possa realizar uma viagem com qualidade. Bruna destaca durante a entrevista para o fórum saúde digital que:

[...] ter esclerose múltipla já é uma aventura. Por isso, pensamos no bê-a-bá da viagem, destacando várias questões importantes para que as pessoas saiam de casa sem medo. A ideia é que tenham o mínimo de experiência ruim e o máximo de aproveitamento [...] (SILVEIRA, 11 de julho de 2016).

O guia contém o passo a passo dos cuidados necessários que se deve ter ao realizar uma viagem, colocando em destaque algumas “dicas de ouro” para qualquer tipo de viagem como, o que levar: bolsa térmica para os medicamentos, roupas confortáveis, protetor solar, a carteirinha da AME ou atestado/laudo médico que comprova a condição física do paciente, ou até orientações para os companheiros de viagem sem o diagnóstico, dentre outras questões.

Portanto, os *blogueiros* de saúde, *Blogueiros da Saúde*, Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME, e organizações farmacêuticas têm se movimentado em rede; no ciberespaço em prol de políticas sociais. Buscam levar em consideração o olhar de todos os envolvidos no processo de escolha do tratamento mais adequado para cada paciente, a partir das grandes comunidades narrativas de pessoas doentes, seus familiares e amigos. Um lugar em que políticas sociais e culturais passam a se organizar na rede e com a rede, ou seja, uma realidade expandida, que contempla e coloca em discussão

questões mundiais, sobre políticas públicas da saúde. Assim, o fluxo de informação disponibilizado na rede, estabelece, novos parâmetros de tempo e de espaço, de vida pública e privada, de família e trabalho.

A sociedade em rede, em termos simples, é uma estrutura social baseada em redes operadas por tecnologias de comunicação e informação fundamentadas na microelectrónica e em redes digitais de computadores que geram, processam e distribuem informação a partir de conhecimento acumulado nos nós dessas redes. (CASTELLS, 2006, p. 20)

Os *ciberativistas*, portanto, são agentes sociais e políticos que filtram as informações disponíveis na rede e apresentam um mosaico de possibilidades de conteúdos e produtos, o que no seu entendimento, a partir de associações correlacionadas com o histórico de receptividade da comunidade. Em decorrência, as conexões e os imbricamentos sociais surgem constantemente destas relações.

Essas relações criam um movimento que se estrutura como um rizoma, ao utilizar a lógica de processamento distributivo de informação; conforme os agenciamentos são acionados, observa-se ageração de conexões múltiplas, sinérgicas e dinâmicas.

A movimentação em rede, é regida por diversos agenciamentos, a partir das expectativas e necessidades do sujeito. Discussões pautadas em conhecimentos científicos, disponíveis na rede, e que são selecionados conforme sua credibilidade. A averiguação é realizada pelos pacientes 2.0 com o apoio da rede e as experiências de vida de pacientes que tem o mesmo diagnóstico, são ouvidas/lidas. E as discussões são levantadas nas redes sociais de forma sistematizada, dependendo da proporção que ganham nos fóruns de discussões, as questões são levadas a encontros presenciais; utilizadas como suporte à integração dos meios de comunicação como forma de fortalecimento do movimento.

Desta forma, quando uma narrativa é postada no *ciberespaço*, perde-se o controle do seu alcance e dos seus usos e desusos, como subsistemas autônomos de uma estrutura rizomática, como um sistema auto organizativo. Bruna e Jota são exemplares no uso dessa rede, pois de forma consciente acionam suas memórias, refletem em rede e com a rede sobre seus medos, suas lutas diárias, suas limitações, as adaptações que tiveram que recorrer para terem

uma melhor qualidade de vida de forma responsável. Segundo Paula Sibilia(2008, p.278), esta é “uma forma específica de se conectar”, a escrita de si nas redes digitais, “escrever para ser” e o “ser para escrever” são redimensionados em sua significação e subjetivação.

No campo do patrimônio, compreendemos que a narrativa de lembranças e memórias constituem vetor de valor, de significação de um bem; assim como as narrativas de lembranças e memórias de uma história de vida constituem saberes que fazem parte da formação pessoal de um sujeito, como afirma Bruner (2014, p.75) “A criação do eu é uma arte narrativa”. De outra parte, observamos a proliferação de narrativas e do que são capazes de criar no ciberespaço. Essas narrativas revelam, dessa feita, os valores sociais das práticas narrativas. Diante das vulnerabilidades, como no caso dos diagnósticos de uma doença crônica, por exemplo, como aconteceu por meio de narrativas dos *blogueiros*, novos desdobramentos e proliferações de suas identidades e subjetividades surgem no *ciberespaço* em prol de ações políticas, sociais e culturais efetivas. A observação desses eventos no campo do patrimônio, nos faz repensar os valores patrimoniais das narrativas, agora, no cotidiano e no fazer da vida.

1.3 A Socialização de Narrativas de Vidas no *Ciberespaço*

Os agenciamentos rizomáticos no ciberespaço foram provocadores de socializações de narrativas de vidas de Bruna e de Jota por intermédio de criação de blogs para relatar experiências que resultaram em compartilhamento de vida.

Bruna cria o primeiro blog do Brasil que aborda a Esclerose Múltipla intitulado “Esclerose Múltipla e Eu” para dividir suas experiências, suas dores e aprendizagens de vida com a doença após a solicitação de amigos que ouviram seus testemunhos e passaram a ter novas perspectivas de convívio com a doença.

Em seu *blog*, revela questões que fazem parte do viver com uma doença crônica, as causas, os sinais e sintomas da doença, os fatores de risco, relata também sobre o processo de conviver com as restrições e limitações advindas da doença e como gerenciá-la de maneira a obter uma melhor qualidade de vida. Ou seja, compartilha sua vida, seus aprendizados, seus desafios emocionais e sociais, cada conquista pessoal, entre outros relatos.

[...] Depois de muito pensar, resolvi montar esse blog contando histórias do meu dia a dia, minhas frustrações e felicidades como portadora de Esclerose Múltipla. Penso em assim ajudar todas as pessoas que têm essa doença e que muitas vezes sentem-se perdidos. Acho que hoje já estou preparada para falar da minha doença, minhas dores, minhas dificuldades com maturidade, aceitando o meu "destino". [...] gostaria muito da contribuição de vocês portadores de EM ou não, para que esse blog seja rico em informações úteis para o nosso cotidiano. Além da minha vida, quero dividir com vocês as pesquisas feitas no mundo todo sobre EM, nossos direitos, tratamentos, terapias alternativas, etc.[...] (SILVEIRA, 11 de março de 2009).

Bruna comunica em seu blog os alicerces de sua identidade, mobilizando saberes, em constante estado de agenciamento, como um processo de partilha sensível de experiências e saberes. Descarrega no ciberespaço questões desenvolvidas em sua tese de doutorado intitulada, "Dor compartilhada é dor diminuída", onde afirma que "é necessário que consigamos contar nossas histórias porque é nelas que está o alicerce de nossas identidades", pois segundo seu argumento, este é o potencial das narrativas (auto)biográficas. E como afirma Paul Thompson "Nunca se deve subestimar o poder do compartilhamento da experiência humana" (THOMPSON, 2006, p. 41).

[...] Enviei um e-mail à ele contando sobre meu blog, e qual não foi minha surpresa ao receber uma resposta menos de 24h depois. Admiro-o muito como escritor e ser humano. Agora ainda mais, afinal, ele leu e respondeu o que eu enviei (pasmem, nem todas as pessoas são educadas assim.) Peço licença a ele para transcrever aqui seu e-mail, afinal, eu escrevo esse blog, mas ele é de todos os que lêem e colaboram com ele:
"Prezada Bruna, como médico, como leitor, como ser humano, emocionei-me profundamente com seu blog. Tenho certeza de que é um apoio não só para você, como todos que o lêem. Receba os parabéns e o abr. do Moacyr" [...] (SILVEIRA, 5 de abril de 2009).

Redivide com o Outro suas dores, conquistas, desafios, aprendizagens com a doença e a sua condição humana no ciberespaço potencializou a rede de apoio e no *post* "Porquê escrevo" Bruna explica os motivos que a leva escrever:

[...] É por isso também que eu escrevo. Porque algumas coisas me devoram permanentemente, e a minha forma de lidar com isso é colocando pra fora, é compartilhando com vocês. E agradeço, imensamente, por não me deixarem sozinha [...] (SILVEIRA, 11 de março de 2014)

Assim, Bruna, ao reconhecer que ao compartilhar suas narrativas renova seu auto conhecimento e a necessidade sobre o “cuidado de si”, evoca Foucault que afirma: “é preciso que te ocupes contigo mesmo, que não te esqueças de ti mesmo, que tenhas cuidado contigo mesmo” (FOUCAULT, 2010, p.6).

E atinge através de seu blog Jaime Fernando Santos Junior, conhecido nas redes sociais como Jota, diagnosticado com Esclerose em dois mil e doze, decidiu pesquisar nas redes sociais sobre a doença. Nessa busca, encontra no *blog “Esclerose Múltipla e Eu”*, uma jovem estudante ativa socialmente e profissionalmente, desfrutando de experiências que no seu entendimento não seria mais possível, diante do diagnóstico da doença.

E movido por sua curiosidade passa a manter contato com a Bruna e dessa relação surge a princípio, uma grande amizade e novos interesses são despertados ao passo que vão se conhecendo melhor. Hoje, Jota é casado com a Bruna, tem um *blog* na plataforma da AME – Associação de Amigos Múltiplos pela Esclerose e soma-se a essa comunidade de *blogueiros*. Jota é diagnosticado com Esclerose Múltipla Primária Progressiva (EMPP), que provoca progressivamente sem remissão e atinge apenas dez por cento dos pacientes. Atualmente está limitado a uma cadeira de rodas e lutou judicialmente para ter acesso ao medicamento que lhe traria uma melhor qualidade de vida, pois vislumbrava que com essa nova medicação ocorresse a remissão das sequelas deixadas pela doença, porém a medicação usada não resultou no esperado. Em seu *post “Começando a Blogar na AME”*, Jota descreve sobre o seu processo de identificação com o ciberativismo a partir da escrita e disseminação de sua história de vida:

[...] Tive o diagnóstico em 2012 e desde então senti conjuntamente à fadiga uma ebulição para escrever.

Foi numa tarde de domingo, em um passeio no Ibirapuera em que a Bruna e o Gustavo me convidaram para fazer parte do grupo de blogueiros da AME. [...] Várias vezes, me via pensando um “preciso escrever sobre isso”, ao enfrentar as dificuldades enfrentadas diariamente devido a EM.

[...] minhas ideias, elas já borbulhavam invisíveis como ondas de rádio. A AME sintonizou essas ideias e abriu os microfones para esse blogueiro, novo no ato de falar da esclerose e sobre a esclerose, mas não inexperiente nos (des)caminhos com a doença. (SANTOS JUNIOR, 17 de abril de 2015).

E assim, com o suporte da AME, Jota vê a oportunidade de compartilhar osseus medos, anseios, frustrações e questões existenciais, que provocam a sensação de estar em ebulição na sua mente. Em seu *blog*, Jota escreve sobre o que significa viver com uma doença crônica, sobre os seus desafios de conviver com limitações de uma deficiência e sobre as adaptações que precisa inserir em seu cotidiano para melhorar a sua qualidade de vida e de sua família. Também demonstra sua gratidão pela rede de apoio que tem disponível, pois sem ela, não teria a qualidade de vida que hoje tem, como podemos perceber em seu *post*: “EM e Família (Parte IV) – Obrigado!”

[...] Devo agradecer aos familiares e amigos que desde o diagnóstico me auxiliaram com caronas, acompanhamentos, apoios, resolução de problemas etc. E, acima de tudo, por me olharem como igual, verem uma pessoa e não uma cadeira de rodas ou uma doença. Por não me fazerem sentir mal por precisar de ajuda. [...] (SANTOS JUNIOR, 3 de janeiro de 2018).

Jota reconhece a rede de apoio como fundamental para a qualidade de vida do paciente, devido às trocas, aos processos de adaptação, e a rotina diária tornam-se praticáveis. Jota escreve sobre todos que dão suporte à sua rotina. E sobre os seus conflitos existenciais: medos, anseios, sonhos e desejos; fazendo uma analogia com a História e suas experiências de vida. O *post* “EM e Eu (Parte III) – Tempo e privilégio ou o que eu desejo perder” expressa seus enfrentamentos e transformações:

Na literatura, às vezes, a nudez significa uma espécie de rito de passagem. Um momento em que o personagem rasga suas roupas e passa a encarar a realidade de maneira mais sóbria, desvencilhando-se de todas as ilusões. [...] deixando pra trás todas as vaidades e aparências humanas, sentindo-se seguro em seguir sua própria consciência.

Não tenho muito a dar, mas estou nu. Desde 2015, quando comecei a escrever na AME, iniciei um contínuo processo de entendimento, que resultou em uma profunda reinterpretação do que eu era e acreditava ser. Assim, descobri um novo eu, que passou obrigatoriamente por refletir, dar sentido e escrever a experiência com a doença.

A exposição pública dos meus temores mais privados foi um tipo de libertação [...] (SANTOS JUNIOR, 27 de fevereiro de 2019).

Jota, coloca em seu *blog* que apesar dos seus temores com a exposição pública, o fator libertador da escrita em si, torna esses temores ínfimos diante dos resultados terapêuticos e (auto)formativos.

Já o casal, Bruna e Jota passam a escrever sobre questões familiares que envolve portadores de EM, suas inseguranças com a maternidade/paternidade, e assim se fazem conhecidos nas redes sociais como o primeiro casal formado de pessoas diagnosticadas com EM que temos notícias. Comunicam o nascimento do filho, a primeira criança de pais com Esclerose Múltipla que se tem registro; e esse fato, faz deles ao mesmo tempo únicos, mas também vetores de grande parte das questões e dúvidas cotidianas das pessoas diagnosticadas com essa doença. Eles escrevem em seus *blogs*, mas também gravam vídeos postados no *YouTube* e exploram temas banais da vida em mídias convergentes. Os assuntos cotidianos são sobre pessoas com EM, as adaptações possíveis no caso de sequelas e sobre as relações afetivas com familiares não doentes: namoro, sexo, baladas, gravidez, inseguranças com a maternidade/paternidade.

No *post* “Carta ao Marido da Jovem Grávida”, o Jota escreve para os papais grávidos: [...] E essa é a primeira sugestão que dou aos maridos dessa jovem mulher grávida: esqueça do futuro, dos medos, dos objetivos. Sua vida é outra agora, tenha medo, mas vá com medo mesmo [...] (SILVEIRA, 30 de novembro de 2016)

Bruna e Jota revelam durante suas entrevistas, e em seus *posts*, que escrevem suas narrativas (auto)biográficas com a intenção de reelaborarem suas subjetividades e de compartilharem suas dores, como um ato terapêutico, na busca da “constituição de si”. Porém o alcance de suas narrativas ganhou proporções sociais que ambos não tinham previsto. Joël Candau (2011) destaca que estas narrativas identitárias são marcadas de “metamemórias”, ou seja, “da representação que cada indivíduo faz de sua própria memória”, da perspectiva ou consciência que se tem de determinado fato. Esta perspectiva ou consciência está intrinsecamente relacionada a fatores sociais e culturais que estão presentes antes do fato e que influem na formação da consciência do fato, sendo reconhecido por Joël Candau (2011) como “uma memória reivindicada”, capaz de conectar vidas que se identificam, despertar empatia, construir identidades e mobilizar grupos, mesmo que a estratégia da narrativa seja inconsciente.

[...] uma vez eu marquei assim no... De brincadeira no blog assim, sabe, tipo: Vamos se encontrar na Redenção - que é o parque aqui perto de casa - tomar um chimarrão pelo dia mundial da Esclerose?

Tinha mais de cinquenta pessoas, assim. E eu, tipo, marquei três dias antes, então aquilo me assustou um pouco, sabe. E as pessoas tipo: Ah Bruna e tal. E eu tipo (inaudível). E aí, tipo, as pessoas contavam coisas da minha vida não é? Pra mim. E aí eu: Ah, meu Deus, verdade eu escrevi isso. (Inaudível) Daí vai caindo uma ficha assim, tipo, você... A minha vida... é pública não é? Minha vida é pública. E aí eu saí no jornal, no jornal... no maior jornal aqui do estado que é o Zero Hora. Então eu comecei a... Meio que ser uma referência de Esclerose Múltipla assim e eu achei isso muito bizarro, assim no início. Por que a gente tem a ideia de que a referência de doença é o médico não é? E a gente tem visto isso mudar um pouco nos últimos anos... [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018)

Entendendo o potencial destas narrativas identitárias de mobilizar indivíduos e grupos, as suas narrativas ganharam espaço, e visibilidade no meio dos pacientes 2.0. E assim, ao narrarem suas histórias de vida, em busca da compreensão de si, a partir de um falar de si hermenêutico, entendendo a hermenêutica como uma forma do indivíduo refletir sobre a sua historicidade interna da experiência. Na relação com o Outro, este movimento de compreensão é permeado por suas descobertas, dilemas, confissões, desafios, valores e crenças, suas peculiaridades, relações e ações para entender que este processo de autorreflexão faz parte do processo (auto)formativo. Bruna e Jota veem em suas práticas narrativas um caminho para viver com a doença, reconstruir suas identidades e organizar suas memórias, que estão em constante diálogo com o passado. “A autorreflexão do indivíduo não é mais que uma centelha na corrente cerrada da vida histórica”, observa Gadamer (1997, p.416).

Ao nos debruçarmos sobre suas histórias de vida, passamos a perceber em suas práticas narrativas valores tão caros para eles mesmos: suas reconstruções identitárias e suas reflexões sobre a vida reverberaram em comunidades narrativas. Consideramos em nossas reflexões, que essas narrativas sobre si, revelam valores patrimoniais por apresentarem uma função social dentro dos movimentos de políticas de inclusão. Bem como apresentam, para o paciente crônico, um caminho para aprender a viver com a doença, a se refazer pelas suas práticas narrativas dentro de suas capacidades e limitações. No *post* Classificados Esclerosados, Bruna relata sobre a questão do trabalho e a Esclerose Múltipla,

[...]Algumas pessoas com EM conseguem continuar nas suas funções. Outras tem suas funções readaptadas no mesmo local de trabalho. Outras inventam novos trabalhos, porque, infelizmente, vivemos numa

sociedade pautada no "normal", em que todos devem seguir um padrão, e, quem não seguir, está fora. Eu tenho certeza que, quando eu estou bem, produzo muito mais e melhor em três turnos por semana que a grande maioria dos "normais", que batem ponto 8h por dia. Mas aí, pra convencer um empregador disso... difícil! [...] (SILVEIRA, 3 de maio de 2015)

Hoje Bruna e Jota escrevem sobre como é conviver diariamente com uma doença crônica, sem acessibilidade, em uma sociedade que está aprendendo a lidar com as diferenças, que ainda entendem a inclusão apenas sobre o ponto de vista físico, estrutural ou arquitetônico. O movimento agregado a AME amplia a voz dos pacientes 2.0 a fim de gerar políticas públicas de inclusão que permitam acesso à medicação de alto custo e colocar em evidência, nas redes sociais, a necessidade da inserção de protocolos de atendimento, entre outros fatores.

Deste modo, com o decorrer dos anos suas postagens passaram a ser visualizadas por um número cada vez maior de jovens diagnosticados com Esclerose Múltipla, bem como por familiares e amigos destes jovens. Hoje o *Blog* da Bruna tem 784 seguidores, com mais de 500 visualizações diárias e, além disso, ela responde diariamente a mais de dez e-mails de novos jovens diagnosticados com Esclerose Múltipla. O número é expressivo, considerando que a EM é uma doença rara nesse universo de pessoas diagnosticadas. Diante de tamanha repercussão, Bruna e Jota, passam a ser reconhecidos como influenciadores digitais, ou seja, líderes de opinião. Segundo Isabel Morgado (2005):

[...] a emergência da figura do líder de opinião foi entendida no séc. XVIII como a de um indivíduo que consubstancia numa só pessoa o poder da- palavra de muitos. Ele exerce o poder de falar em nome dos pares ou explica a sua visão do que está a acontecer (MORGADO, 2005, p .120).

Os seus leitores ao lerem, e refletirem sobre suas narrativas de experiências de vida com uma doença crônica, passaram a perceber o processo de adoecimento; e com a troca de aprendizagens pessoais e profissionais, eles encontram, nessas narrativas de experiência, um meio terapêutico de enfrentamento das adversidades e de resistência da doença. A rede possibilita que conceitos médicos sejam colocados em discussão, tratamentos reavaliados,

preconceitos revistos, medos superados, e assim novos sentidos e representações sociais são agregados à EM.

“Na doença, nos descobrimos tanto quanto nos perdemos e nos tornamos outro” (ZAOUI, 2010, p.62). O reconhecimento e a valorização desta troca de saberes, por este público, demonstram também a função social que estas narrativas apresentam, e possibilitam a visualização de diferentes perspectivas sobre as políticas de inclusão. No site da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose, Bruna propõe a reflexão política no post “Incluir é pra quem?”,

[...] A Inclusão, ou seja, a possibilidade de todos se desenvolverem de forma plena no ambiente familiar, social, escolar ou de trabalho, só é possível a partir da acessibilidade. [...] É ter uma comunicação acessível a todos, sejam eles ouvintes ou surdos, cegos ou videntes, com capacidade cognitiva "normal" ou não. É ter uma educação acessível a todos, com formas de ensino, aprendizagem e avaliação coerentes com cada indivíduo. É ter arquitetura acessível a todos, para que todos possam circular por onde quiserem. É ter um mercado de trabalho que permita que todos possam exercer as profissões que escolheram, adaptando e adequando espaços, horários e prazos à necessidade de cada um. É ter acessibilidade atitudinal, porque não adianta só colocar rampa nos prédios [...](SILVEIRA, 14 de maio de 2015).

Neste *post*, Bruna entende a inclusão, além da questão da acessibilidade arquitetônica, como uma questão social e cultural, que envolve valores éticos e morais. Essa concepção de inclusão reivindica que, independentemente das diferenças, sejam elas físicas, mentais, sociais, étnicas ou econômicas, todos são dignos de respeito, acolhimento e assistência social. Assim, a sociedade passa a encarar os compromissos e a emergência de construir suportes sociais, físicos, econômicos e instrumentais para que este público possa ter acesso às oportunidades proporcionadoras de condições de participação social com igualdade. A questão da deficiência, desse modo é ampliada como uma questão biológica e, principalmente, social. Nessa perspectiva, as práticas narrativas passam a fazer parte de um movimento em rede, que propõem mudanças nas políticas públicas de inclusão, levando-nos a direcionar um novo olhar para a perspectiva que o paciente tem do processo de adoecimento, seus medos e anseios. No *post* “Nada sobre nós sem nós”, questiona,

[...] Vai fazer uma rampa pra cadeirante? Chama um cadeirante pra avaliar onde fica e como fica melhor. Vai escrever um cardápio em

braile? Chama alguém com deficiência visual, usuária de braile, pra saber como fica melhor. [...] Médicos sabem muito sobre doenças, [...] mas, eles não sabem o que é viver a doença socialmente. [...] inclusão é colocar quem vive a diferença no centro das discussões não como objeto, mas como sujeito [...] (SILVEIRA, 7 de janeiro de 2016).

Assim, a blogueira coloca, no centro das discussões, o paciente como sujeito e não como objeto, no entendimento de que é o paciente que vive com a doença socialmente; Bruna passa a trazer para suas narrativas, reflexões baseadas no movimento: “Nada sobre nós, sem nós” (2009). Este movimento tem como meta a discussão e o estabelecimento de políticas de inclusão a partir da voz de pessoas que convivem diariamente com uma deficiência, na busca de dar visibilidade a quem convive socialmente com a deficiência. Em última instância, propõe o estabelecimento de políticas de inclusão mais assertivas, eficientes e eficazes. Na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2004, este movimento ganhou destaque, e estes grupos, que antes eram passivos diante das decisões políticas e sociais; passaram a ser protagonistas na constituição de políticas públicas de inclusão. Esse fato tem ampliado as discussões e reflexões sobre o tema, estabelecendo assim uma nova conjuntura:

[...] Como vocês sabem (e quem não sabe, fica sabendo), minha pesquisa de mestrado é sobre a representação da pessoa com deficiência na mídia. E vocês não imaginam como é difícil encontrar gente falando a sério sobre isso. Pois bem, minha amiga Juliana Carvalho criou um evento pra ajudar a tia Bruna aqui...hehehe Vai acontecer no dia 27 de julho (quarta-feira), o Seminário Mídia e Deficiência, com a participação de Jairo Marques (o tio do Assim como você, representantes do Grupo RBS, grupo Record, grupo Bandeirantes, das faculdades de comunicação (FABICO, FAMECOS, ULBRA e Unisinos) e das entidades de pessoas com deficiência pela primeira vez se unem com um objetivo: acelerar a inclusão [...] (SILVEIRA, 17 de julho de 2011).

Neste *post*, Bruna convida seus leitores a participarem do Seminário sobre Mídia e Deficiência, para refletir sobre políticas de inclusão junto com representantes da mídia, universidades, e entidades de pessoas com deficiência. E em sua entrevista oral, Bruna declara que:

[...] Minhas amigas aqui, muitas se deram por conta da Esclerose, muitas pelo blog e muitas por esses grupos, [...] Meus amigos aqui de Porto Alegre foram se fazendo nesse... Nesse círculo. E aí a minha pesquisa de mestrado foi... foi com isso, não é? Eu descobri uma linha

teórica que é só sobre estudos da deficiência. Então estudos culturais, estudos sociais, assim, não vendo a doença e a deficiência como um... Só um problema biológico, não é? Mas como um problema social, que era uma coisa que eu já vinha pensando, mas eu vinha pensando sozinha então eu encontrei companheiros pra pensar junto comigo. [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Este momento da entrevista revela a sua militância focada na desconstrução social da concepção da deficiência associada a uma condição humana incapacitante, têm, também, como consequência, situações de exclusão social. A proposta da Bruna é a de possibilitar aos seus leitores a refletir sobre as políticas de inclusão a partir da perspectiva do paciente, através do olhar de quem convive cotidianamente com situações de exclusão. Echavarren (2009, p. 163) afirma que “os pacientes sabem mais sobre sua doença do que os médicos. Eles se preocupam menos, ou lidam apenas com partes ou aspectos do mal”. Desse modo, Bruna se propõe a oferecer, aos pacientes/seguidores, um espaço para que discussões sobre políticas públicas de inclusão, para que elas possam ser tecidas de forma mais condizentes com a realidade dos pacientes. Entendendo a proporção social, histórica, política e econômica que esta nova perspectiva oferece, para repensarmos as políticas públicas de inclusão, as narrativas (auto)biográficas destes dois jovens se tornaram significativas na reflexão sobre a mudança de perspectiva de uma vida com Esclerose Múltipla. Fato este comprovado pelo alcance de suas narrativas e reconhecimento atribuídos a Bruna e ao Jota, por leitores/seguidores, empresas televisivas e indústrias farmacêuticas, como referenciais e como influenciadores digitais de redes sociais.

[...] O blog nunca foi planejado pra ser uma referência, não é? Eu nunca escrevi para ser uma influenciadora digital, não é? Eu nunca pensei isso, mas foi uma coisa que aconteceu, assim, não é? Deu a calhar de, de não ter nada, não ter ninguém, não é? Sabe aquela coisa da oportunidade? (Riso) Não tinha ninguém fazendo e eu comecei a fazer num momento em que muitas pessoas estavam sendo diagnosticadas, porque também, é, estava tendo mais senso de referência no Brasil, é... num momento em que a doença começou a ser mais divulgada por conta dessa chegada desses medicamentos, que eles precisavam ser divulgados de alguma forma, e aí a gente tem uma questão que no Brasil [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

No programa “Encontro com Fátima Bernardes”, da Rede Globo, em comemoração ao “Dia das Mães”, a Bruna foi convidada a apresentar a história

da sua família. Neste programa⁵, ocasião em que Bruna enfatiza aos telespectadores a significação que dá à família, e a importância da construção de laços afetivos no cotidiano familiar. Assim como toda família, eles buscam a melhor forma de adaptarem o seu cotidiano às suas limitações. Ela falou sobre a realidade de sua família, a importância de compartilhar informações e como é possível formar uma família tendo Esclerose Múltipla. Esta experiência para Bruna foi tão gratificante que ela brincou com a ideia de enviar seu currículo para a emissora.

[...] P.S.2: eu gostei tanto de ir que tô pensando em mandar meu Lattes... pessoal, eu sei falar sobre telenovela, representação de pessoa com deficiência, bioidentidades, autobiografia, identidades, maternidade, esclerose múltipla...ehheheehhe. (SILVEIRA, 17 de outubro de 2017).

Bruna ventilou a possibilidade de tornar aquela experiência uma rotina, por entender ser este um ambiente em que seus ideais poderiam ganhar novos espaços e proliferar em mais outros espaços como um rizoma. E apesar da Bruna e do Jota não terem a intenção de se tornarem influenciadores digitais, ao realizarem a (auto)biografia de suas vidas em rede, houve um alcance mobilizador de suas narrativas, chamando a atenção de empresas farmacêuticas, que fabricam e fornecem os medicamentos utilizados no tratamento da Esclerose Múltipla. Assim como chamou a atenção das mídias locais e das mídias televisivas nacionais. Toda esta repercussão trouxe visibilidade para a causa, Bruna e Jota uniram forças com outros jovens através da rede e com a rede AME. Eles são associados e também produtores de conteúdo com alcance mobilizador na construção de uma comunidade narrativa no âmbito virtual.

Assim, o que destaca estes influenciadores digitais são os seus movimentos de subjetivação e a forma como acionam suas memórias, bem como compartilham suas experiências, seus saberes, em prol de uma luta coletiva; se destacando como agentes sociais, políticos e ativistas de saúde. Ao dar visibilidade para assuntos relacionados às políticas de inclusão, colocam em evidência e suscitam debates sobre políticas governamentais relacionadas a tratamentos disponíveis que apresentam maior eficiência e eficácia.

⁵Link para o vídeo: <https://globoplay.globo.com/v/6220305/programa/>

[...]Minha irmã toma alguns remédios fornecidos pelo SUS, e nem sempre chegam no dia certo. O problema, que o Estado não entende, é que a doença não dá folga só porque não tem o remédio. Uma doença progressiva como a EM ou o Alzheimer (a maioria dos remédios pra Alzheimer não estão na tabela do SUS), continua progredindo. Parece óbvio que algo progressivo, progride. Mas parece que nem isso alguns políticos entendem ainda.

Eu fico indignada com isso. [...] É uma incoerência pagar imposto pra ter saúde e remédio e ainda assim, precisar ir à Justiça para garantir um direito adquirido [...] (SILVEIRA, 18 de março de 2010).

Portanto, algumas conquistas podem consolidar-se a partir de suas reivindicações, como é o caso de consultas públicas realizadas na rede, através dos *blogs* de saúde, que se unem para ampliar as possibilidades de medicamentos disponíveis na lista do Sistema Público de Saúde – SUS; ao divulgar e consultar a opinião pública sobre uma determinada medicação, na realização de campanhas que aumentem as possibilidades de tratamento do paciente com Esclerose Múltipla.

[...] Como participar da Consulta Pública e votar pela Incorporação do Medicamento:

De 08 a 28 de abril, o cidadão poderá dar sua opinião a respeito da incorporação do Fingolimode pelo SUS. [...] O mecanismo é importante para que os órgãos responsáveis possam tomar decisões mais democráticas e transparentes. [...] O cadastro é rápido e pode ser feito no link <http://migre.me/iG4sA>. A consulta pública do Fingolimode pode ser acessada em <http://migre.me/iG4qA>.

Entrem no site, assinem e compartilhem essa consulta pública. É importante! [...] (SILVEIRA, 8 de abril de 2014).

Durante a entrevista, desenvolvida nesta pesquisa de dissertação, Bruna explica como este movimento ativista funciona e como Indústrias Farmacêuticas patrocinam eventos e campanhas, para pacientes e associações.

[...] no Brasil, a indústria farmacêutica não pode fazer propaganda, ela não pode. A indústria farmacêutica não pode falar diretamente com o paciente, isso é uma questão de *complaising*, quem pode falar com o paciente é a associação, é o blogueiro, é, são outras, é, são eventos, Então, pra eles é importante a gente estar junto com eles, porque é a única forma do paciente, saber, que eles existem. Então assim, juntou todo um, um contexto, assim, econômico, social, histórico, pra que... isso acontecesse, assim. (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Este processo de reposicionamento da forma como os movimentos sociais e políticos tem acionado seus direitos, utilizando a cultura das redes sociais para provocar mudanças na rota de como as políticas públicas têm sido

geridas, evidencia a importância de narrativas como a de Bruna e Jota. Ao acompanhar estes movimentos de subjetivações, dentro de toda esta conjuntura social e política, em que *ciberativistas* se movimentam, integrando os movimentos sociais, estabelecendo pontos de apoio no *Ciberespaço*, percebemos que o modo deles atuarem é de forma autônoma, diante das possibilidades dos sistemas de comunicação. Assim, eles trazem suas lutas sociais e políticas para a dinâmica do *Ciberespaço*, reivindicam, neste ambiente de discussão, mudanças de perspectivas e exploram os sistemas comunicacionais. Desta forma, eles proporcionam visibilidade para a comunidade, e assim uma luta que seria individual, passa a ser uma luta coletiva. Ou seja, “as redes sociais não são pré-construídas pelas ferramentas, mas, sim, apropriadas pelos atores sociais que lhes conferem sentido e que as adaptam para suas práticas sociais” (RECUERO, 2014, p.20).

Diante desses novos territórios visitados, ao socializarem suas histórias, experiências, expectativas, medos, e saberes são compartilhados, novos arranjos sociais se estruturam em rede, em que as discussões transitam, e ganham força e visibilidade, percebemos que as narrativas (auto)biográficas da Bruna e do Jota, apesar de serem leituras microssociais, passam a agregar valores sociais e políticos culminantes para a construção de políticas públicas de inclusão, mais condizentes com as reais necessidades das pessoas que necessitam de algum atendimento especializado.

E desta forma ao nos debruçarmos sobre suas narrativas (auto)biográficas, constituídas a partir de fluxos interativos do ciberespaço, diante do diagnóstico da EM, observamos que Bruna e Jota se configuram como agentes sociais e políticos. Entendemos que suas Histórias de Vida, assim como suas práticas narrativas, fazem parte deste movimento de luta, em prol de políticas públicas de inclusão mais assertivas. A partir deste entendimento, compreendemos que suas histórias de vida e seus movimentos de aprendizado com a doença, são significativos para a constituição de novas perspectivas sobre o processo de adoecimento.

Assim, suas histórias de vida, se tornaram representativas para um grupo de jovens diagnosticados com Esclerose Múltipla, o que os levou a serem reconhecidos como influenciadores sociais. A materialização de suas memórias em seus *blogs*, oportuniza jovens recém diagnosticados com Esclerose Múltipla

a terem acesso a uma perspectiva da doença a partir do olhar do paciente; acionando suas memórias afetivas, de vulnerabilidade e de potência. Apesar da intenção de seus *blogs* não pertencer ao campo do patrimônio, não se trata aqui de defender a patrimonialização de suas memórias, suas histórias de vida nos levaram a refletir sobre a função social do movimento em rede dessas comunidades narrativas.

As biografias dessas duas vidas apresentam processos de ressignificações, de mudanças de perspectivas e de construção de novas subjetivações, provocadas pelas mudanças de suas condições de vida; em que teriam que aprender a conviver com uma doença crônica degenerativa. São mudanças de trajetórias exemplares do fenômeno educativo e (auto)formativo no *ciberespaço*. Nessa nova realidade, cada obstáculo vencido com a doença, cada experiência vivenciada, configura uma conquista pessoal, assim como, ao mesmo tempo, ganha uma projeção de luta coletiva no *ciberespaço*; uma vez testemunhadas em narrativas (auto)biográficas, disponibilizadas em rede que constitui, parte de uma comunidade narrativa.

[...] uma moça muito querida, leitora aqui do blog mandou sua história pra ser postada. Como a EM é uma doença que não aparece, o esclerosado é que decide quando vai revelar ao mundo que tem a EM. Essa nossa amiga ainda não revelou à todos que tem EM, por isso, vou colocar a sua história sem dizer seu nome. Sei que logo ela vai se acostumar com essa situação toda e falará sobre EM como quem fala da aula que teve de manhã.

"Bom, a descoberta da EM foi em dezembro de 2009, tenho 20 anos hoje e minha troca de idade de 19 para 20 anos foi com o surto da EM. Bom fui diagnosticada com Esclerose na medula espinhal, faz 4 meses, a minha vida mudou completamente quando na descoberta em dezembro precisei ir para uma cadeira de rodas, pois não aguentava mais andar, e o "vírus" já tinha se instalado, Bom entrei em desespero, procurei por pessoas que tinham essa mesma doença, e achei o Blog da Bruna, esse Blog tem sido um dos meus melhores momentos da minha manhã em que vejo que tem alguém que passa pelas mesmas dificuldades que eu [...]" (SILVEIRA, 10 de abril de 2010).

Bruna e Jota também utilizam a *blogosfera* como um lugar político de resistência, a fim de refletir sobre suas lutas diárias contra discursos de intolerância a diferença, construídos socialmente e culturalmente.

[...] Ter uma doença e ser bem-apeçoada, inteligente, educada é quase um crime. Ter uma doença e ser nova então, é um absurdo. As pessoas perguntam "mas como? tão novinha?" eu sempre respondo "desculpa, eu não escolhi não, fora isso, doença não tem idade" [...]" (SILVEIRA, 27 de maio de 2013).

Veiga-Neto (2001) destaca que ao longo da Modernidade ocorreram deslocamentos no sentido do significado da palavra anormal, que sai do plano, cuja ênfase estava sobre a morfologia e a conduta (dos corpos) e, passa para a economia e a privação (sem-teto, sem-emprego, sem-cidadania). Afirma que a inversão através da lógica neoliberalista, em que critérios são fundamentalmente econômicos, como a capacidade de consumir e a competência/*expertise* para fazer as melhores escolhas dentro do grupo social a que pertence passam a ser critérios utilizados para classificar quem pode ser considerado normal ou anormal.

Assim, sob essa nova denominação genérica – os anormais – abrigam-se diferentes identidades flutuantes cujos significados se estabelecem discursivamente em processos que, no campo dos Estudos Culturais, se costuma denominar políticas de identidade. Trata-se de processos que estão sempre atravessados por relações de poder, de cuja dinâmica decorre justamente o caráter instável e flutuante dessas e quaisquer outras identidades culturais (VEIGA-NETO, 2001, p.106)

De acordo com o autor, a Modernidade caracteriza-se pela intolerância a diferença, marcada pela vontade de ordem. Michel Foucault(1979) e ZygmuntBauman(2008) contribuem para a estruturação desta análise; no processo de articulação, na desconstrução do caráter atribuído a essa díade (normal/anormal), que surge a partir de uma operação de ordenamento. Veiga-Neto deixa claro que toda operação de ordenamento é sempre naturalizada. Diante deste fato, Veiga-Neto acredita que:

tematizar essas dificuldades pode contribuir para desnaturalizá-las, desconstruí-las para mais uma vez mostrar o quanto elas são contingentes, justamente porque advêm de relações que são construídas social e discursivamente (VEIGA-NETO, 2001, p.110).

Dando ênfase à desconstrução de uma visão essencialista para a definição de identidade das pessoas, o autor promove uma visão plural das identidades e identificações de todos. Sendo assim:

[...] 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 cruzar ou ser antagônicos. As identidades estão sujeitas a uma historicização radical,

estando constantemente em processo de mudança e transformação (HALL, 2000, p. 108).

Bruna e Jota trazem essa reflexão em seus posts e Jota escreve o constante fazer e refazer de suas identidades diante das mudanças:

[...] Desde o diagnóstico foi um constante fazer e refazer de identidades e desejos, que aprendi a viver e amar a mudança; viver no presente e não ficar preso naquilo que fui e naquilo que gostaria de ser [...] (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018).

Em seu *post* “Quem sou eu?”, Bruna apresenta suas múltiplas identidades:

[...] Eu sou esclerosada[...]
 Eu sou mãe do Francisco. E isso tem a ver com muito trabalho, porque ser mãe é trabalho de 24h, sem descanso. [...]
 Eu sou esposa, companheira do Jota, outro esclerosado. [...]
 Eu sou ativista do movimento das pessoas com deficiência. Eu sou feminista.
 Eu sou filha. Eu sou neta. Eu sou eterna estudante. Eu sou sonhadora. Eu sou uma chata de galocha perfeccionista. Eu sou uma leitora voraz. Mas eu escrevo mais até do que leio. [...] (SILVEIRA, 24 de julho de 2017).

Entende-se que suas identidades se constituem dentro destas relações sociais e culturais. Tanto Bruna quanto Jota apresentam esse processo constante de fazer e se refazer; em suas narrativas (auto)biográficas que passam a ganhar direcionamentos e desdobramentos sociais, na constituição de suas múltiplas identidades.

E assim suas Histórias de Vida vão sendo estruturadas e reestruturadas, como um rizoma, a partir e através de narrativas, que são utilizadas como apoio para o processo de aprendizagem sobre a Vida, como uma reorganização da percepção de si, conforme Joël Candau (2011) afirma:

[...] identidades não se constroem a partir de um conjunto estável e objetivamente definível de “traços culturais” – vinculações primordiais -, mas são produzidas e se modificam no quadro das relações, reações e interações sociossituacionais - situações, contexto, circunstâncias -, de onde emergem os sentimentos de pertencimento, de “visões de mundo” identitária ou éticas. Essa emergência é a consequência de processos dinâmicos de inclusão e exclusão de diferentes atores que colocam em ação estratégica de designação e de atribuição de características identitárias reais ou fictícias, recursos simbólicos mobilizados em detrimento de outros provisória ou definitivamente descartados. (CANDAU, 2011, p.27)

Esse movimento se organiza de forma distributiva, como uma estrutura rizomática, através desses dois *ciberativistas* da saúde: as suas experiências, seus processos de formação e de aprendizagem, suas convicções sociais, religiosas e políticas são socializadas em seus *blogs*. Assim suas palavras são articuladas e passam a receber novos sentidos sobre o processo de adoecimento em que estão envolvidos. A construção desta realidade, a partir de um cenário virtual, apresenta estratégias identitárias marcadas de “metamemórias”, ou seja, “da representação que cada indivíduo faz de sua própria memória”: da perspectiva ou consciência que se tem da doença. Essa visão está intrinsecamente relacionada a fatores sociais e culturais que estão presentes antes do evento e influem na formação da consciência. Sendo assim, reconhecida por Candau (2011) como “uma memória reivindicada” e “ostensiva”, capaz de conectar vidas que se identificam, despertar empatia, construir identidades e mobilizar grupos. Portanto, surge o seguinte questionamento: A construção dessa realidade é legitimada pelo grupo a partir de qual critério de pertinência: o da igualdade ou o da diferença?

Cada escolha tomada nesse ambiente levará a inúmeras possibilidades, alternativas de solução, dando a sensação de liberdade de escolha, e não de imposição. Nessa proatividade nas redes, inteligências são compartilhadas, com surgimentos de soluções que seriam mais adequadas para a situação posta, que surgem através da convivência com a dor do Outro.

Para Pierre Lévy (1997), o *ciberespaço* se configura como um ambiente potencializador do processo de emancipação do ser humano. Neste ambiente, os problemas são levantados e a solução é discutida em grupo. Assim, a construção do conhecimento pode ocorrer de forma coletiva, cooperativa, e por associação, a partir de diferentes perspectivas. Com essa possibilidade, as comunidades virtuais ou grupos de discussões se formam, e o intercâmbio de conhecimentos pode ocorrer na interação entre as pessoas livremente, e assim, novos saberes são constituídos.

Nesta perspectiva de alicerce, o espaço virtual é utilizado para compartilhar e socializar narrativas (auto)biográficas em busca da ressignificação de memórias diante da Esclerose Múltipla, como um espaço de subjetivação. Ou seja, o processo reflexivo de (auto)formação se configura como um pensar compartilhado, sobre tudo que faz parte deste novo mundo, e

discussões sobre o normal e o patológico, a influência dos conceitos normativos e o processo discriminatório a partir da lógica da condição humana sobre o olhar do discurso econômico são levantadas. Veiga-Neto (2001) apresenta em seus estudos uma conjuntura dos significados de anormal a partir dos usos que se faz; através de uma análise genealógica dessas expressões, afirma que é nos jogos de linguagem e de poder que elas assumem os significados.

Nessa perspectiva, de concepção interativista da aprendizagem, Augusto Franco (2018), teórico das Ciências das Redes, afirma em suas análises que o ser humano aprende mais através de padrões distributivos e esta é a potência deste ambiente. Ou seja, por meio de uma percepção mais sinérgica de mundo, compreendendo que o processo de aprendizagem se estrutura e se reestrutura através de conexões congruentes, recíprocas e múltiplas. É nesse ambiente que os fluxos interativos da convivência social se entrelaçam a partir de interações altamente conectadas. Augusto Franco (2018) avalia o *ciberespaço* como um ambiente que possibilita a ampliação de nossas ações e que contribuem para o desenvolvimento de uma inteligência coletiva.

Neste novo contexto, o *blog* passa a funcionar como um “dispositivo humano” (ANTOUN; MALINI, 2013, p.119), diários virtuais, em que o principal objetivo estava associado a cultura *hacker* (troca de informações). Com o tempo, este meio de comunicação passou a *linkarblogueiros*. Desta forma, “amplificavam as vozes uns dos outros quando criavam *links* entre si. E, assim, a comunidade cresceu” (ANTOUN; MALINI, 2013, p.119).

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. (ANTOUN; MALINI, 2013, p.125).

E assim, os *Blogs*, além de serem diários virtuais, passam também a exercer função social, dando espaço para que pacientes 2.0 e *blogueiros* escrevam sobre saúde, para dar visibilidade a causa. Esta interação social só se torna possível devido aos avanços tecnológicos nos meios de comunicação, que constantemente sofrem atualizações para diminuir os obstáculos que interferem no processo de comunicação, devido a questões, por exemplo, relacionadas a

barreiras físicas. O *ciberespaço* torna o processo de conexão cada vez mais próximo do real; entre indivíduos separados por distâncias geográficas. Pois este é o grande benefício da *web 2.0*, que oportuniza a expansão do conhecimento do paciente 2.0, sobre as possibilidades de tratamentos, de conhecimentos sobre a doença em tempo real, vinte quatro horas por dia, a partir de informações atualizadas, a um custo acessível. Sendo assim, estas comunidades narrativas surgem como um suporte deste processo de auto regulação e aprendizagem do paciente.

2. HISTÓRIAS DE VIDA EM FORMAÇÃO: REFLEXIBILIDADES BIOGRÁFICAS E PERCURSOS FORMATIVOS

Neste capítulo apresentamos os dois sujeitos desta pesquisa – a Bruna e o Jota – e procuramos apresentar suas histórias de forma hermenêutica, na busca de realizarmos uma leitura cruzada, analítica e compreensiva-interpretativa; sobre como eles se narram a partir de suas referências socioculturais, durante suas trajetórias de vida em formação e como reorganizam suas relações sociais, movidos pelo processo de reconfiguração de suas identidades na condição de pessoas diagnosticadas com Esclerose Múltipla.

Para visualizarmos este movimento, recorreremos a metodologia História Oral de Vida e da entrevista coletada. E assim, construímos uma síntese de suas Histórias de Vida, a partir da compreensão que tivemos sobre suas narrativas durante as entrevistas, articuladas às narrativas (auto)biográficas disponibilizadas em seus *blogs*. Essa construção seguiu de acordo com o fluxo de suas narrativas e dos seus posicionamentos e movimentos em rede, como suas preocupações éticas, sociais e políticas; que no nosso entendimento se destacaram durante a escrita de si, como parte do processo de (auto)formação, nas ações como protagonistas de suas histórias, frente à condição de doença e de seus processos de aprendizagem, que podemos observar durante os seus movimentos de escrita, compreendendo que eles se (re)constrói a cada dia.

Observamos que a escrita da Bruna segue um movimento diacrônico aos acontecimentos e experiências traumáticas com a doença, durante a sua vida. Ela escreve suas narrativas (auto)biográficas, após reelaborar questões sobre o tema. Desta forma, ela apresenta sentidos mais elaborados, mais positivos: “[...] quando a gente fica triste ou brocochô não deve escrever pra não se arrepende depois [...]” (SILVEIRA, 28 de março de 2013). Ao contrário de Jota que realiza movimentos de escrita sincrônicos às suas experiências com os sintomas da doença: “[...] em todos os textos que escrevi até aqui estava procurando entender ou enfrentar certas condições pelas quais passava... [...]” (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018). E assim, ele escreve suas narrativas (auto)biográficas durante o seu processo de reflexibilidade e segundo Le Breton (2003), “a vontade está na preocupação de modificar o olhar sobre si e o olhar dos outros a fim de

sentir-se existir plenamente” (LE BRETON, 2003, p.30). Esta motivação pode ser observada em seus processos de escrita nos *blogs* e durante o relato de suas histórias de vida.

Por esse motivo, além das narrativas (auto)biográficas disponibilizadas nos *blogs*, suas histórias de vidas contadas em forma de entrevistas, mediadas pela metodologia da História Oral de vida, também fazem parte da pesquisa. Estas entrevistas estão vinculadas à pesquisa de coleta de Histórias de Vida, intitulada “Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o desafio (auto)biográfico diante da ameaça da perda”. Todas essas histórias são organizadas na Coleção de Histórias de Vidas de pessoas com Esclerose Múltipla, que faz parte do acervo do Museu da Pessoa.

Segundo Paul Thompson (2006), as Histórias de Vida nos oferecem a possibilidade de estruturarmos novos caminhos, novos modos de vida, e novos entendimentos. A metodologia prevê um roteiro semiestruturado (ANEXO A), porém, o desenvolvimento da entrevista é encaminhado com mediações que garantem o fluxo de uma conversa. Muitas das perguntas planejadas não foram feitas justamente porque os entrevistados, ao se sentirem mais confortáveis em conversa, foram narrando livremente e contemplaram as expectativas das entrevistadoras. É importante destacar também, que grande parte dos assuntos, relacionados a doença, narrados nas entrevistas, foram posteriormente verificados nos textos dos *blogs*. Os conteúdos são registrados em discursões que persistem com a oralidade e a escrita.

Ao narrarem suas Histórias de Vida em seus *blogs*, Bruna e Jota não utilizam esse espaço apenas como um diário, com finalidade terapêutica, ao escrever sobre suas vivências com uma doença crônica. Eles também estabelecem vínculos sociais e de afetos com *blogueiros*, que, assim como eles, convivem diariamente com uma doença crônica, compartilhando com seus familiares, cuidadores, médicos, psicólogos, empresas farmacêuticas, entre outros. Esse processo “permite a reflexão, o crescimento pessoal, o reconhecimento do ser humano como importante promotor do cuidado de si e o desenvolvimento de habilidades para o enfrentamento do sofrimento” (KANTORSKI *et al*, 2005, p. 319). Nesse movimento, ocorre a articulação de conhecimentos e a construção de novas possibilidades sociais, que se

estabelecem e se formam em comunidades narrativas. E assim se constituem e se estruturam como agentes sociais e influenciadores digitais.

Após realizarmos a pesquisa das narrativas de vida da Bruna e do Jota, em seus *blogs*, verificamos que ouvir suas histórias de vidas, como estava previsto no projeto em que essa dissertação está vinculada, nos facilitou entendimento com maior propriedade de seus desdobramentos e de seus movimentos na rede. Ou seja, as narrativas (auto)biográficas proporcionam, ao meio acadêmico, a oportunidade de análise do saber a partir do diálogo entre as teorias que fundamentam os nossos mapas conceituais; que com os relatos de histórias de vida, oferecem a possibilidade da construção de novos conhecimentos reveladores de valores sociais implícitos, assim como de conflitos e tensões sociais. Segundo Ferrarotti (2010):

As narrativas biográficas de que nos servimos não são monólogos ditos perante um observador reduzido à tarefa de suporte humano de um gravador. Toda entrevista biográfica é uma interação social completa, um sistema de papéis, de expectativas, de injunções de normas e de valores implícitos e, por vezes, até de sanções. Toda entrevista biográfica esconde tensões, conflitos e hierarquias de poder; apela pelo carisma e para o poder social das instituições científicas relativamente às classes subalternas, desencadeando as reações espontâneas de defesa (FERRAROTTI, 2010, p. 46).

Sendo assim, seguindo as diretrizes e os princípios da Tecnologia Social da Memória, assim como as metodologias utilizadas durante a coleta de Histórias Oral de vida, promovemos dialogicamente um “momento de troca e diálogo entre as duas partes, sendo que o assunto da conversa é a história de vida de uma delas” (MUSEU DA PESSOA, 2009, p. 42). Entendemos que suas Histórias de Vida se constituem como fontes de memórias individuais estruturantes de seus movimentos sociais. Durante as entrevistas, buscamos manter uma ordem cronológica da trajetória de suas vidas, seguindo a história da família, de suas infâncias e os momentos da vida acadêmica da Bruna e do Jota, assim como os acontecimentos que circundam estes momentos de conclusão da graduação, especialização, das defesas da dissertação de mestrado e tese do doutorado. Essa seleção foi realizada com o intuito de visualizarmos os momentos de formação e de (auto)formação durante os seus processos de constituição de si apresentados em suas narrativas (auto)biográficas.

Para organizar e socializar uma História de Vida, a Tecnologia Social da Memória tem como proposta para a valorização da memória individual, a partir da memória social que o sujeito tem sobre o seu processo de constituição como indivíduo. Nesse processo, questões sociais específicas são expostas através de suas narrativas de experiências de vida, tendo o entendimento de que dependendo dos acionamentos que são realizados durante a entrevista, seja pelo entrevistador ou pelo entrevistado, a trajetória da entrevista muda, pois trata-se de um processo vivo que mobiliza memórias que foram decisivas em suas escolhas. Concordamos com Ricoeur (1997) que afirma que:

[...] nossa própria existência não pode ser separada do modo pelo qual podemos nos dar conta de nós mesmos. É contando nossas próprias histórias que damos a nós mesmos uma identidade. Reconhecemo-nos nas histórias que contamos sobre nós mesmos. (RICOEUR, 1997, p.426)

Ao narrar suas histórias, o sujeito revela seus desdobramentos diante de situações individuais e sociais específicas, que no entendimento do entrevistado foram significativos naquele momento, para os constituírem e para revelarem seus movimentos sociais. Desta forma, o sujeito vai dando sentido a sua trajetória de vida, aos seus desdobramentos e ao que consideram significativos em seus processos de constituição de si.

As narrativas obtidas durante as entrevistas foram articuladas com as narrativas disponibilizadas em seus *blogs*, para que pudéssemos compor suas trajetórias de vida. A coleta das entrevistas foi realizada em conjunto com os bolsistas de iniciação científica do Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias.

As entrevistas foram realizadas em Porto Alegre na casa da Bruna e do Jota e o período de coleta das entrevistas tiveram a duração de três dias. No período anterior a essas datas de coleta, os contatos foram feitos pelas redes sociais e e-mails dos entrevistados. Assim, no primeiro dia em Porto Alegre, realizamos uma visita ao casal para apresentarmos a equipe. Também verificamos os ambientes, onde poderíamos fazer as entrevistas, conhecermos o casal, coletarmos a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D e E), e solicitarmos seleções de fotografias de família; para que fosse realizado o registro de momentos importantes em suas histórias. Esses

materiais foram digitalizados, fotografados, organizados e catalogados, para compor a “Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla”. Essa iniciativa também faz parte da metodologia, uma vez que se trata de um exercício de memória, que antecede a narrativa.

Previamente, os locais onde as entrevistas seriam realizadas foram demarcados, verificamos as questões técnicas, como incidência de luz; avaliamos os sons ambientes que poderiam influenciar durante a gravação. Definimos e preparamos o espaço junto a equipe de gravação, os equipamentos que seriam utilizados e a forma como as câmeras seriam organizadas, dentre outros fatores técnicos. Logo em seguida, buscamos definir a sequência das entrevistas, assim como os horários de realização e o período provável de duração, que foram definidos em comum acordo com a família, para que pudessemos minimizar nossa interferência na rotina familiar. Bruna e Jota moram em um apartamento com o filho e a mãe de Jota. No mesmo prédio, em outro andar, moram a mãe de Bruna, a irmã e os avós. A dinâmica da família gira em torno de uma logística de cuidados e cuidadores. Jota, o seu filho Francisco que ainda é bebê; Renata, irmã de Bruna e os avós necessitam de cuidados especiais e Bruna que necessita de cuidados esporádicos. Assim, as mães do casal são as cuidadoras fixas da família e Bruna, a cuidadora de Francisco e de Jota, que ocasionalmente também necessita de cuidados. Esse esclarecimento é importante porque a dinâmica que a equipe da pesquisa trouxe durante os dois dias, necessitou de acordos na logística comum da família. Os horários foram negociados entre os cuidados de rotina, à visita do fisioterapeuta, consultas médicas e revezamentos entre as cuidadoras.

No segundo dia, iniciamos as entrevistas, mas como Bruna tinha que realizar uma viagem à São Paulo - SP, para o lançamento da "Casa da Esclerose Múltipla⁶"; combinamos que as entrevistas começariam com o Jota. Após esta definição, revisitamos as questões técnicas relacionadas às sequências de entrevistas. Pois, sabíamos que para cada situação seriam exigidas medidas específicas, como a questão do horário e o tempo provável de duração delas; para não prejudicarmos a rotina do entrevistado, da sua cuidadora, da Bruna e

⁶A Casa da Esclerose Múltipla é uma ação desenvolvida pela AME e indústria farmacêutica Merck. O evento compõe ações realizadas durante o programa nacional Agosto Laranja com a finalidade de conscientizar acerca da doença.

do Francisco. Desta forma, por exemplo, a entrevista da Bruna seguiu dentro do horário estabelecido por ela, para que Francisco pudesse manter a sua rotina de alimentação e cuidados.

Durante a entrevista, Jota apresentou-se tranquilo, porque sua mãe/cuidadora se dedicou nos cuidados dele e do seu filho Francisco, pois sua esposa Bruna, estava em viagem. Achamos interessante tamanho zelo de sua mãe, ao adiar uma consulta médica para se fazer presente durante a nossa entrevista. No terceiro dia, realizamos a entrevista da Bruna, que apesar de estar cansada da viagem nos recebeu com dedicação e comprometimento. Chegou a deixar o Francisco na casa da avó para que pudesse dar atenção à equipe. Durante suas entrevistas, em reencontro com o passado, existiram momentos de saudosismo, alegrias, desabafos, tristezas, reflexões, esperanças, entre outros sentimentos que afloraram durante a visitação de suas memórias.

Os entrevistados e seus familiares nos receberam como verdadeiros anfitriões, nos convidando para entrarmos em seu lar, para nos sentarmos à mesa e tomarmos um café colonial. Após as entrevistas fomos convidados pelo casal, para conhecermos o bairro, os restaurantes que costumam frequentar com amigos e familiares e a praça onde costumam realizar passeios em família. Durante este percurso, Bruna teceu comentários sobre o novo projeto que desenvolve junto a Associação de Amigos Múltiplos pela Esclerose, AME, um aplicativo que apresenta para os usuários um mapa de restaurantes e áreas de lazer com acessibilidade. Ela falava sobre isso, enquanto caminhava pelas ruas de onde mora e experimentavam a cidade, refletindo sobre a urbe, sobre a acessibilidade e na relação com as pessoas moradoras de rua. A equipe de pesquisa observou a relação deles com o lugar onde moram, uma vez que conhecem os moradores de rua, conversam com os ambulantes e mostram familiaridade com aquele cotidiano.

Após as entrevistas, um conjunto de cuidados com o material foi adotado, como o *back-up* das entrevistas e das fotografias. Na sequência o material foi organizado, catalogado e as entrevistas transcritas com a colaboração dos bolsistas de Iniciação Científica. As transcrições consistem em passar as entrevistas que foram gravadas em áudio para texto; e na sequência foi realizada uma edição, conforme as orientações da Tecnologia Social da Memória. Durante esse trabalho, os entrevistados também participaram na revisão e na finalização

da transcrição. Esses procedimentos técnicos adotados seguem a metodologia de registro de histórias de vida, utilizado no Museu da Pessoa.

Como protagonistas de suas Histórias de Vidas, Bruna e Jota destacam acontecimentos e pessoas que foram significativas para a definição de suas escolhas acadêmicas. Cada entrevistado destacou pessoas, aspectos e episódios específicos. E no percurso do relato de suas Histórias de Vidas, ao refletirem sobre suas trajetórias, sobre seus processos de formação acadêmica, sobre seus processos de (auto)formação a partir de suas escritas de si, as histórias de Bruna e do Jota convergem e transitam, em torno de um mesmo movimento social, cada um com suas singularidades lutam pela mesma causa.

2.1 Vidas em movimento: descobrindo novas formas de ser

Bruna Rocha Silveira nasceu na cidade de Carazinho, no interior do Rio Grande Sul, no dia 18/06/1986, filha caçula de uma família pequena, composta por ela, a irmã Renata, seu pai e sua mãe. Seus pais são fisioterapeutas e tinham uma clínica de Fisioterapia em Carazinho, e outra clínica em Passo Fundo, cidade que oferecia maiores oportunidades de estudo e pacientes, em decorrência seus pais decidiram morar em Passo Fundo.

Na cidade de Carazinho, interior do RS, Bruna aproveitou a sua infância. E a descreveu como saudável, pois, conviveu com muitos amigos e bichos. Tendo um contato estreito com seu avô, com a natureza; fazendo gaiolas para passarinhos, hortas para o plantio; andando de bicicleta com outras crianças, dentre outras estripulias infantis. Nesse período em Carazinho, ela amava ir à escola e brincar com os amigos na rua. E nessa escola, aprendeu a valorizar o saber pelo saber, “eu aprendi muito a questão do valor de aprender porque é bom aprender, aprenda porque é bom para a sua vida aprender” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018). Segundo ela, sempre foi uma ótima aluna, porém, com a mudança de cidade de escola, passou a ser vista como uma aluna questionadora, pois, era convidada a se retirar de todas as aulas de Ensino Religioso, devido aos seus questionamentos.

Sua irmã mais velha, Renata, tem uma deficiência cognitiva severa, com atraso intelectual e motor. Desde criança, Bruna se deparou com dilemas relacionados às questões de inclusão, durante a convivência escolar, em defesa

de sua irmã Renata: “Eu era muito protetora da Renata” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018). Vendo o sofrimento da irmã, a segregação, as situações de *bullying*, sentimentos de raiva e tristeza surgiam desta convivência:

“Às vezes eu sentia raiva, as vezes eu sentia pena, pena das pessoas que pensavam assim, porque eu sempre tive uma coisa assim: meu a Renata é uma pessoa muito bacana, sabe? Vocês não estão sabendo conviver com ela, sabe? Problema é de vocês. E isso sempre foi muito forte” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

A vivência militando a favor da irmã, contribuiu para que a Bruna se tornasse o que é: “E acho que fez um pouco parte daquilo que eu acabei me tornando também” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018). Hoje, Bruna pesquisa e escreve sobre a representação social de pessoas com deficiência e sobre as bioidentidades. Dentro desta perspectiva, Bruna escreve um *post* sobre o que para ela significa ser normal, “Ser diferente é normal (?)”:

[...] Uns não são aceitos por terem uma deficiência, outras por ter uma doença, outros por serem gordos, outros por serem lentos, por ser branco, por ser negro, e até mesmo por ser inteligente. Aí me pergunto, que diabos é ser "normal"?
Se normal é ter saúde e não ter educação, não ter moral, não ter coração; muito obrigado, prefiro ser diferente!
Na verdade, bem na verdade, todos somos únicos e insubstituíveis, não é? [...] (SILVEIRA, 19 de março de 2009)

Ao utilizar o verbo “Ser” e afirmar: “Prefiro ser diferente”, ela nos dá pistas de que compreende sua identidade a partir das experiências com a irmã e nas situações de tensões com sua diferença, ela se sente única. E neste entendimento, durante a adolescência, Bruna se interessou por Dança do Ventre, por ser uma dança de uma cultura diferente. E nas aulas de Dança do Ventre descobriu, que gostava de dançar, “eu gostava muito de dançar, dançar era uma coisa assim... era só minha, era eu o espelho, o mundo e a música então, era uma coisa muito gostosa” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Aos quatorze anos no Ensino Médio, Bruna se deparou com o diagnóstico de Esclerose Múltipla. Após ter formigamento na mão, foi para um ortopedista que a encaminhou para um neurologista. O fechamento do seu diagnóstico foi rápido, apesar de na época não ter os recursos tecnológicos que hoje temos acesso, o médico neurologista da família, que já realizava seu acompanhamento

devido ao tratamento de uma enxaqueca crônica, a diagnosticou com Esclerose Múltipla. Por ser um médico de família, de uma cidade do interior, havia um vínculo afetivo com uma adolescente de quatorze anos, faltou-lhe palavras: “Todo mundo sabe que um dia vai morrer, mas entre saber disso e sentir que o corpo não é eterno existe uma grande diferença” (SILVEIRA, 14 de abril de 2009). O médico escreveu o diagnóstico em um pedaço de papel e o entregou na consulta para Bruna e para sua mãe, e nele estava escrito: Esclerose Múltipla. O diagnóstico soou para Bruna naquele momento, como uma sentença de morte, apesar de não saber ao certo o que aquela doença representava ou poderia representar. Mas, tinha a certeza de que não era algo tão simples, diante da reação da mãe e do médico que tentavam conter as lágrimas: “o diagnóstico nos tira certezas, seguranças, muda nossa vida completamente e a gente sai do consultório sem saber o que pensar ou o que fazer” (SILVEIRA, 27 de maio de 2013).

À noite, sozinha, Bruna decidiu realizar uma pesquisa na internet, e em pouco tempo descobriu que em dez anos iria morrer, e esta era a sua expectativa de vida. Ela iria morrer até seus vinte e quatro anos.

[...] A gente já tinha internet, internet discada que era horrível, tinha que esperar até meia noite porque era muito caro, esperei até [...] para ter uma ideia, não tinha Google, não existia Google antigamente na vida das pessoas (risadas). Botei lá: Esclerose Múltipla, aparecia uma página, tipo Wikipédia e dizia que eu iria morrer em dez anos, a expectativa de vida, depois do diagnóstico era de dez anos. Pensei: meu Deus tenho quatorze anos e vou morrer com vinte e quatro [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Diante deste fato, não via mais sentido em ir para a escola e decidiu fazer apenas o que lhe agradava: viajar, passar férias prolongadas na casa dos avós, ler e estudar em casa. Nesse momento, sua mãe trouxe-lhe para a realidade, apresentando as alternativas disponíveis, e comunicou-lhe que sua qualidade de vida dependia de suas escolhas, assim como o seu tempo de vida. E a partir daquele momento, sabendo que a fisioterapia é determinante no processo de reabilitação do paciente e com pais fisioterapeutas, Bruna passou a fazer fisioterapia cotidianamente. Hoje, dezenove anos após o diagnóstico, ela se sentiu fortalecida pelas escolhas realizadas.

Na busca por uma segunda opinião médica, se deparou com uma situação inesperada, pois o médico afirmou, que ela estava tentando chamar a atenção por ser adolescente e por ter uma irmã com deficiência.

[...] Eu saí arrasada da consulta. Eu jamais inventaria que não consigo andar em linha reta pra chamar atenção dos meus pais. Mas por ser adolescente aquele médico achou que podia dizer isso. Disse que eu podia começar um tratamento com remédios, mas que deveria ir num psiquiatra [...] (SILVEIRA, 27 de maio de 2013).

Essa fala afetou-lhe e a fez sentir-se culpada e passou a esconder da família, os sintomas, por achar que deveria ser coisa de sua cabeça. Decidiu que não seria um fardo para eles.

[...] comecei a pensar assim: gente, e se eu estou inventando? E se eu estou valorizando mais esse sintoma do que ele deve ser valorizado? E se, realmente não é de verdade isso? E aí eu comecei a brigar com os sintomas, e a dizer pra ele que ele não existia, aí eu acordava mal e dizia: não isso não existe, isso é coisa da minha cabeça e aí eu ia para a escola e voltava e fiquei um tempo nisso [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

E assim, tentando ignorar os sinais de alerta do seu corpo, foi piorando gradativamente.

[...] Mesmo com minha mãe dizendo que acreditava em mim e falando que aquele médico não me conhecia mas ela sim, eu acreditei nele. E a cada sintoma novo que eu sentia, eu dizia pra mim mesma que era invenção da minha cabeça e que eu deveria me esforçar mais pra não sentir porque era bobagem. Mas aí as coisas pioraram e pioraram muito. E por eu ir escondendo tudo que eu sentia, cheguei no fundo do fundo do poço [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Foi no dia de comemoração ao Dia das Mães, num jantar com toda a família, quando ela não conseguiu movimentar os talheres para comer, que sua mãe percebeu o que estava acontecendo. Ela correu com a Bruna para a emergência e ligou para o médico, e assim foi hospitalizada pela primeira vez. Porém, o que a marcou, não foram os sintomas do primeiro surto, mas a fala de uma enfermeira, que a questionou sobre o “presente” que estaria dando para a mãe nesse dia comemorativo.

[...] Ela disse assim: que presente que tu deu para a tua mãe, “hein”? Eu não tinha chorado até então, quando ela falou isso eu fiquei daí eu acho que uma hora chorando, não aguentei assim, e aí minha mãe

disse assim: não, presente é ter uma filha, não é? - Eu digo: ai mãe [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

O comentário da enfermeira a fez chorar desoladamente por quase uma hora, apesar da intervenção de sua mãe, quando declarou que as filhas eram seu maior presente. Após este surto, seu médico decidiu tentar uma nova medicação. A maioria das medicações disponíveis na época, eram destinadas para pacientes com mais de dezoito anos de idade e ela era ainda uma adolescente. Era necessário buscar uma solução e as consequência causadas pelos surtos pioravam, Bruna passava noites em claro devido a fortes dores. E após um surto que começou com uma dor na perna e em dois dias, outros membros foram paralisando, até perder o movimento de todo o seu corpo.

[...] E num surto arrasador eu perdi o controle do meu corpo todo. E quando eu digo todo, é todo mesmo. Nesse momento a minha preocupação não era mais se eu ia estudar ou caminhar, era se eu ia conseguir voltar a comer sozinha [...] (SILVEIRA, 27 de maio de 2013).

E diante das circunstâncias, ela chegou a acreditar que a melhor saída seria tomar uma caixa de remédio, pois assim, ela poderia dormir por uma semana, porque não conseguia mais conviver com aquela dor e também não atrapalharia mais ninguém.

[...] Aquela coisa do tipo: minha doença está atrapalhando a vida de todo mundo, como eu vou fazer isso? Como eu fiz isso com as pessoas. Como se fosse eu não é? Eu fui piorando, piorando, piorando até que fui para o hospital, sem conseguir mexer as pernas, tomar morfina por causa da dor porque não tinha nada que melhorasse, nada. E aí fazer, mais uma pulsoterapia, e aí foi a minha crise maior que eu comecei a enxergar assim... foi muito rápido dessa dor na perna, para paralisar braço, perna e a visão ficar embaçada foi um dia dois assim... [...] Tinha aqueles momentos que eu ficava muito revoltada, tinha momentos que eu chorava muito, tinha momentos que eu estava resignada, não é? Vou ser dependente pro resto da vida, eu vou atrapalhar todo mundo, como é que as pessoas vão se organizar para cuidar de mim? Então... [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

A Esclerose Múltipla da Bruna é do tipo Remitente Recorrente, ou seja, os surtos podem durar dias ou semanas, e com o tratamento correto, a recuperação pode ser parcial ou total. Sendo assim, após muitas sessões de fisioterapia com a mãe e o pai, aos poucos ela foi recuperando os movimentos e já na cadeira de rodas, ainda usando fraldas por ter incontinência urinária,

retornou para a escola, parcialmente recuperada. As suas preocupações não eram as mesmas dos amigos e a sua atual realidade passou a deixá-la alheia a tudo o que acontecia a sua volta e o que antes era prioridade, passou a não fazer mais sentido. No entanto, o que ajudou a finalizar o Ensino Médio foi o apoio de alguns amigos mais próximos e professores mais sensíveis à situação que enfrentava. Durante este período também, ela passou por situações constrangedoras, por incompreensão e falta de sensibilidade de alguns educadores, que não demonstraram o mesmo interesse em saber o que a levou a faltar e não ter condições de escrever o conteúdo ou necessitar de se ausentar da sala com uma maior frequência. Situações relatadas pela Bruna, devido à incontinência urinária. Ela precisava ir ao banheiro com maior frequência e um professor não autorizou a sua saída; o que a levou a uma situação constrangedora, que poderia ter sido evitada. Outra situação relatada pela Bruna, foi quando ela solicitou gravar as aulas.

[...] E aí eu pedi para gravar as aulas, gravar em áudio para poder ouvir de novo em casa e tentar anotar alguma coisa não é? E aí não me foi permitido isso. Hoje eu penso assim: porque, sabe? Para que tu vai dificultar a vida de uma pessoa que já está difícil, não é? Não me foi permitido gravar [...] ele brigava comigo porque eu não estava copiando as coisas. Ele não conseguia entender que eu só estava ali ouvindo a aula e tentando decorar aquelas fórmulas horrendas de geometria analítica mas eu não ia copiar, eu não tinha como copiar era impossível. Então essas dificuldades foram fazendo eu detestar a escola. [...] (SILVEIRA; BURITI; VENRA, 2018).

E após o término do Ensino Médio, depois de realizar um teste vocacional, e avaliar as grades curriculares das faculdades de Letras, Jornalismo e Publicidade; decidiu escolher o curso de Publicidade. E assim, com a aprovação no vestibular, começou a graduação em Comunicação Social com Habilitação em Publicidade e Propaganda na Universidade de Passo Fundo – UPF. No período da universidade, Bruna percebeu que poderia viver com a Esclerose Múltipla, “a universidade foi o lugar que... eu consegui inventar a Bruna, sabe? Consegui ser a Bruna, eu consegui ver lugares para mim, eu fiz festa, eu namorei, enfim” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

[...] a época da faculdade foi esse descobrimento eu posso... viver eu posso lutar por algumas coisas e foi na época que eu descobri um grupo de apoio eu conheci outras pessoas com esclerose, eu não conhecia ninguém, porque na internet não tinha, não tinha rede social,

não tinha muitos sites pra tu fazer um site tinha que saber de programação [...] (SILVEIRA; BURITI; VENRA, 2018).

E nessa época, passou a se envolver com um grupo de apoio para pessoas com Esclerose Múltipla, que se tornou uma associação: Associação Gaúcha dos Portadores de Esclerose Múltipla – AGAPEM. Porém, para que se tornasse uma associação, o grupo precisava constituir uma diretoria e nesse processo de organização administrativa; a mãe da Bruna foi escolhida para fazer parte da diretoria. Portanto, o telefone de sua casa, foi o número de contato da AGAPEM e sua família passou a receber todos os dias, telefonemas de todos os lugares do Brasil; por pessoas que haviam acabado de receber o diagnóstico de Esclerose Múltipla, de parentes e amigos destas pessoas, em busca de informações sobre a doença.

[...] todos os dias ligava gente do Brasil inteiro pra informação de esclerose múltipla lá em casa, todos os dias, era muito incrível. Bom, aquilo que a gente sabia informar, a gente informava. E foi aí que eu comecei a conhecer o pessoal dos laboratórios, fui vendo algumas coisas [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Com o tempo, deixou a cadeira de rodas, trocou pela bengala e tudo isso ocorreu quando enfrentou a sua primeira entrevista de trabalho para um jornal, que lhe acolheu com sensibilidade. Porém, devido a rotina diária do jornal, as responsabilidades do cargo, estresse e exaustão passaram a fazer parte do seu dia-a-dia; o que trouxe, como consequência, dois surtos no período de nove meses. Diante desta situação, percebeu que não poderia mais conviver com essa rotina frenética e buscou um caminho para continuar a fazer o que gostava. Porém, em um ritmo mais auto gerenciável encontrou na realização de um mestrado, a alternativa para mudar de vida.

[...] A pesquisa eu me organizo em casa e trabalho nas horas que a fadiga me esquece. E consigo manter minha rotina de exercícios, alimentação em horários regulares e muitos períodos de descanso. [...] (SILVEIRA, 3 de maio de 2015).

Durante este período, Bruna também estava fazendo especialização em Comunicação Organizacional, oferecida pela Universidade de Passo Fundo - UPF. Na especialização, em uma aula sobre comunicação digital empresarial, a questão dos *blogs* empresariais foi abordada, Bruna decidiu elaborar um projeto

com a proposta de criar um *blog* institucional para a AGAPEM. Mas suas colegas de estudo, incentivaram-na a fazer um *blog* pessoal e não um *blog* institucional.

[...] Antes de eu fazer, antes de eu colocar ele no ar, eu dei uma olhada em outros blogs assim, não tinha nenhum blog de doença assim, na época. É... tinha alguns sites não é? Mais antigos, mas não tinha nenhum de Esclerose Múltipla e eu pensei assim ah: Posso escrever sobre, sei lá, sobre a minha experiência, sobre a minha vivência. [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA; 2018).

Após sair do jornal, enquanto estudava para realizar as provas para entrar no mestrado, ela decidiu escrever um *blog* sobre suas vivências, durante o seu tempo livre. Assim em 2009, após nove anos do diagnóstico, surgiu o *Blog Esclerose Múltipla e Eu* (esclerosemultiplaeu.blogspot.com). Ele tinha a finalidade de oferecer às pessoas com Esclerose Múltipla, uma oportunidade de ter acesso a uma informação diferente da que ela teve, para que estas pessoas pudessem saber que existe vida após o diagnóstico. E assim, utilizando as estratégias aprendidas na especialização em Comunicação Organizacional para se ter um alcance orgânico mais eficiente e eficaz, o *blog* foi criado. A demanda que anteriormente chegava pelos telefonemas, foi transferida para o *blog*.

[...] eu comecei a receber, aquilo que a gente recebia de telefonema, eu comecei a receber na minha caixa de e-mail. Muito e-mail, assim, até hoje, assim, em torno de dez e-mails por dia é... é o que vai recebendo pelo blog, assim [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

No *blog* *Esclerose Múltipla e Eu* (esclerosemultiplaeu.blogspot.com), Bruna passou a contar suas experiências com a doença, relatar fatos ocorridos no seu cotidiano, sobre suas conquistas pessoais e profissionais, seus sonhos e planos, tratamentos disponíveis, discursos médicos sobre a doença, seus maiores medos a cada surto, a rotina médica a que era submetida e suas dificuldades diante das limitações de conviver com uma doença crônica. Nesse movimento de compartilhamento de narrativas de vida, uma rede de apoio se formou para dar suporte a pacientes recém diagnosticados com Esclerose Múltipla com a finalidade de levá-los a conviver com a doença em novos ambientes, com novas amizades, entre outras possibilidades de conviver melhor em sociedade.

[...] eu comecei a fazer uma rede de... De amizade mesmo, sabe? Tipo, tem pessoas que eu não conheço, assim, pessoalmente até hoje, mas que eu tenho assim como... Como amigos, assim. Então foi assim, aí eu comecei a receber, aquilo que a gente recebia de telefonema, eu comecei a receber na minha caixa de e-mail. Muito e-mail, assim, até hoje, assim, em torno de dez e-mails por dia é... é o que vai recebendo pelo blog [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Nesse tempo, Bruna recebeu a confirmação da aprovação no processo seletivo do Mestrado de Comunicação Social da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUCRS, por isso, ela mudou-se para Porto Alegre. Mas no decorrer do tempo, com a nova demanda de leitura, ela teve que diminuir as postagens. A linha de pesquisa escolhida no mestrado em Comunicação, foi sobre estudos de deficiência na perspectiva dos Estudos Culturais. Neste lugar, ela reflete sobre as questões da deficiência relacionadas não apenas às questões biológicas, como também sócio-culturais. Essa formação acadêmica está refletida nos textos do *blog* e nas narrativas que abordam questões relacionadas às políticas de inclusão.

Após o término do mestrado, Bruna participou do processo seletivo do doutorado em Educação, da Universidade Federal do Rio Grande do Sul – Faculdade de Educação. Ela apresentou o projeto de tese: “O discurso de superação nas mídias” e foi aprovado. Porém, com a repercussão do *Blog* nas mídias, Bruna começou a perceber o surgimento de novos *Blogs* que apresentavam a mesma proposta. E após algumas entrevistas para jornais, revistas, programas de rádio e TV, ela passou a ver o potencial deste movimento de *ciberativistas* da saúde.

Bruna notou o aumento de seguidores, e através do alcance do seu *Blog*, passou a ser reconhecida como paciente referência, sendo chamada para falar sobre Esclerose Múltipla para pacientes, médicos, associações, laboratórios; em eventos, seminários, fóruns de discussões,

[...] Um laboratório entrou em contato comigo porque queria que eu fosse pra Brasília, na semana seguinte, assim, uma coisa muito rápida, pra falar de Esclerose Múltipla num evento do Congresso Nacional. Eu não acreditei, eu me senti tipo: Oi? Como assim? [...] vai ter uma discussão, uma plenária sobre Esclerose Múltipla, com médicos com associações, enfim, porque a gente quer que tu venha e tu vai falar daí para as associações e pra esse pessoal sobre viver a Esclerose Múltipla - (eu disse) - tá, mas como assim? Eu não sou ninguém (risos), eu sou só uma paciente que escreve sobre - eles - não, tu é uma paciente referência que escrever sobre (risos), sobre Esclerose

Múltipla - e eu - tá, mas como funciona isso? Eu tenho que comprar passagem? [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Neste momento, Bruna percebeu que o potencial cultural e social do movimento em rede.

[...] Gente, esse negócio é muito sério, essa coisa de escrever sobre minha vida, se tornou uma coisa muito maior e que é uma coisa grande, eu tenho que pensar nisso, numa forma científica sobre isso, sabe? Eu tenho que pensar nisso culturalmente e socialmente o quê que isso quer dizer, o quê que eu e a Maria e Joãozinho, enfim, falar sobre as doenças na internet, de sobre a gente, sobre o momento o momento que a gente vive, sobre ter uma doença nesse tempo hoje. (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

No período, de 2012, um amigo virtual conhecido no *blog* e posteriormente pessoalmente, Gustavo San Martin, fundador da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME, entrou em contato com a Bruna para que juntos pudessem abrir uma associação.[...] Ele falou assim: ... As pessoas têm que achar informação boa sobre Esclerose Múltipla, e hoje tem o teu blog, eu quero tu comigo pra gente fazer uma coisa grande [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018)

O ano de 2012 marcou início de estudos e planejamentos que desencadearam a fundação da AME em 2016, constituída juridicamente como uma *ONG*, a qual faz vista pelos protagonismos dos pacientes 2.0 que atuam como ativistas em rede. Desta forma, esses atores da rede promovem a entidade como um movimento social, que luta em busca da defesa de direitos com uma extensa pauta: acesso à medicação de alto custo, denúncias aos espaços públicos sem acessibilidade, lutas por aposentadorias e pela ampliação de tratamentos no protocolo do Sistema Único de Saúde, SUS, entre outros.

Nesse ano, Bruna também recebeu o e-mail do Jaime Fernando Santos Junior, conhecido como Jota, nascido no dia 15 de junho de 1983, na cidade de Petrópolis, localizada no Rio de Janeiro, que tinha acabado de receber o diagnóstico de Esclerose Múltipla.

Jota, filho único, teve uma infância tranquila em Suzano - São Paulo, próximo dos amigos, amava brincar de bonecos, jogos de futebol, vídeo game, ver MTV e tocar violão. Aos quatorze anos, passou a levar mais a sério a música e começou a estudar violão e guitarra, em uma escola de música. Assim, a

música se tornou uma escolha profissional, e Jota passou a dar aulas de guitarra na mesma escola onde estudava música e sua vida seguia.

[...]Minha vida estava programada, parecia que bastava seguir os passos que ela se concretiza. Casar, iria ter filhos, e estava certo que iria casar, namorar, ter filhos e a profissão, a minha profissão seria fazer o curso, uma faculdade, daí tudo certinho, encaixadinho [...] (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018)

Nesse período, decidi fazer Bacharelado em Música, na cidade Suzano e durante o período do curso, viveu um namoro que durou quatro anos. Depois do término deste relacionamento afetivo, viu-se diante de uma situação inesperada, com a ruptura de uma vida planejada, perdeu seus referenciais. Então, Jota decidiu morar em São Paulo e cursar a graduação de História. Após a realização de um cursinho para o vestibular, passou para a UNIFESP e foi morar em uma república estudantil em Guarulhos, São Paulo. Nesta época ele dava aula de música em Suzano e fazia duas graduações. Segundo Jota, este período foi bem complicado e cansativo, “[...] acho que foi nessa época que eu tive esclerose (risada). Porque foi, era um ritmo muito *punk* [...]” (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018). E durante este período, em 2009, passou a sentir alguns sintomas, como formigamentos, desequilíbrios, fadiga, porém não deu importância por acreditar que tudo isso estava relacionado a depressão, ou devido a sua rotina diária.

Na faculdade de História, alguns dos conteúdos abordados o levaram a pensar em refletir sobre seus conflitos, quando ele se deparou com o desejo de criar um *Blog*, chamado “Desengano”.

Fase na qual, Jota passou a estabelecer uma relação com a escrita. Como forma de expressão; assim como ele fazia através da música. Segundo ele, o seu envolvimento político em espaços públicos trouxe a cura para a sua depressão. As discussões políticas o faziam refletir sobre questões pessoais e proporcionaram organizar algumas ideias,

[...] se envolver com coisas mais políticas. Para mim, foi o, acho que ali que eu me curei entre aspas dessa depressão que envolvimento político e espaço público foi o que me trouxe de volta, me tirou do quarto com meus problemas individuais e me trouxe de volta [...]” (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018).

Assim, Jota relata sobre o seu primeiro *blog* “Desengano”:[...] Comecei um blog de contos a fim de exteriorizar o que parecia estar me implodindo. Naquele ano algo de fato, implodiu. (SANTOS JUNIOR, 17 de abril de 2015).

Jota declarou em entrevista que escreve para se organizar, “eu escrevo porque eu preciso, eu tenho uma necessidade de colocar para fora. [...] (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018). Foucault (2006) afirma que “não se deve fazer passar o cuidado dos outros na frente do cuidado de si; o cuidado de si vem eticamente em primeiro lugar, na medida em que a relação consigo mesmo é ontologicamente primária” (FOUCAULT, 2006, p.271). E assim, na espera do fechamento de um diagnóstico, Jota escreveu sobre suas questões pessoais e políticas. Tempos depois, o fechamento do diagnóstico de Esclerose Múltipla trouxe para Jota um sentimento de alívio da culpa que sentia, pois os sintomas existiam e ele já havia passado por vários especialistas que não conseguiam fechar um diagnóstico e agora tinham um significado, uma justificativa; ele não podia mais ser visto como um preguiçoso ou sedentário. Nesse momento Jota decidiu colocar todos os seus sintomas no *Google* e o *Google* “respondeu”, você quis dizer Esclerose Múltipla. E assim, o *Google* fechou o diagnóstico do Jota. E com este resultado Jota buscou um neurologista, que o encaminhou para outro especialista, muitos exames e testes, e em 2012, o diagnosticou com Esclerose Múltipla Primária Progressiva. Diante do diagnóstico, Jota decidiu buscar mais informações sobre a doença, tendo como finalidade melhorar a sua qualidade de vida. Nesta época, Jota já estava fazendo mestrado, participava de grupos de pesquisa e se perguntava se, com a Esclerose Múltipla, poderia seguir a carreira acadêmica.

Em suas buscas no *ciberespaço*, Jota se deparou com o *blog* da Bruna, jovem ativista, que apesar do diagnóstico de Esclerose Múltipla, deu continuidade aos seus estudos e à sua vida social. Diante deste fato, movido pela curiosidade de entender como era possível ter uma vida acadêmica com esse diagnóstico, ele decidiu se corresponder com a Bruna através de *e-mail*. Desta troca de *e-mail* novos interesses foram surgindo no relacionamento.

[...] Bom, o Jota entrou em contato comigo, como a maioria dos leitores desse blog, pra conversar com alguém sobre viver com a EM. Na nossa troca de e-mails acabamos vendo que a EM não era a única coisa que tínhamos em comum. Nascia uma grande e forte amizade aí [...]

A gente se conheceu pessoalmente no Encontro de Blogueiros, que ele participou também, mesmo não sendo blogueiro (ainda...). E o abraço dele mexeu comigo desde o primeiro momento. Mas eu sou durona, vocês sabem, não ia admitir que estava me apaixonando né. [...] (SILVEIRA, 9 de agosto de 2013)

No final de 2013, Bruna estava estruturando a sua tese de doutorado “Dor Compartilhada é dor diminuída: Autobiografia e Formação Identitária em *Blogs* de Pessoas em Condição Crônica de Doença”. Segundo Bruna, trata-se de uma tese (auto)biográfica, sobre saúde, sentidos e significados da doença e sobre as identidades criadas a partir da doença.

Bruna foi convidada a participar do I Encontro Nacional de *Blogueiros e Ativistas em Redes Sociais da Saúde*, que ocorreu em junho do ano de 2013, na cidade de São Paulo. Neste encontro, ela teve a oportunidade de conhecer o Marcelo e o Jota. E com eles, articularam e fundaram a AME, durante os três dias do evento. Bruna ficou hospedada na casa do Gustavo e ali eles organizaram a documentação da Associação. Momentos que valorizaram encontros com Jota, que a convidou para hospedar-se em sua residência para o Seminário que ocorreu em São Paulo:

[...] Na semana seguinte eu voltei pra São Paulo, ia ficar hospedada na casa dele e confesso que quando o vi sentadinho, lá no seminário que a gente estava participando, meu coração disparou e eu senti aquele frio na barriga sabe?

Não nos beijamos naquele dia, só no dia seguinte (20 de junho), depois dele me fazer cafuné depois do almoço e eu passar a tarde segurando na sua mão durante as palestras do seminário. [...] (SILVEIRA, 9 de agosto de 2013)

[...] quando a gente ficou a primeira vez, falei: Nossa estou beijando a Bruna - Ela: Meu mano, sério que você estava pensando nisso? - Eu falei: Não, sério a Bruna do blog, nossa que da hora [...] (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018)

Eles passaram um ano namorando à distância. Em 2013, oficializaram o namoro e em 2014 decidiram morar juntos. Um casal com Esclerose Múltipla que compartilham o gosto pela escrita.

[...] E como faz pra dois esclerosados desequilibrados andarem juntos de mãos dadas? É como dançar minha gente... um pega o ritmo do outro e consegue seguir a dança. Como diz aquela musiquinha "só sei dançar com você, isso é o que o amor faz..." [...] (SILVEIRA, 9 de agosto de 2013)

Em 2014, os *Blogueiros* da Saúde, em parceria com AME, organizaram o 2º Encontro Nacional de *Blogueiros* de Esclerose Múltipla com a discussão do tema “Responsabilidade do *Blogueiro*, escrita autobiográfica e seus impactos nas pessoas que leem”. A *blogueira* Bruna, na época doutoranda em Educação, apresentou uma reflexão sobre o alcance das narrativas (auto)biográficas sobre sua responsabilidade jurídica como formadora de opinião.

Em 2018, os *Blogueiros* da Saúde, em parceria com a AME, organizaram um Fórum Atores da Saúde 2018, reunindo associações e ativistas para discutirem questões relacionadas às políticas públicas de saúde e experiências do viver com uma doença crônica foram colocadas. Portanto, é nesse ambiente que novos aprendizados são constituídos e em seu *post* “Um 2019 de abraços fortes”, Bruna relata que:

[...] a esclerose tornou minha vida, provavelmente, diferente do que ela seria se eu não a tivesse. Jamais saberei como seria. E nem me interessava por saber. Porque o que ela tem me proporcionado é tão lindo, que não dá pra descrever. Claro, não foi a doença em si que me trouxe as amigas, a família, os aprendizados, os projetos, e sim a forma como eu resolvi lidar com ela. [...] (SILVEIRA, 7 de janeiro de 2019).

Desse relacionamento amoroso entre Bruna e Jota, surgiu o desejo de serem pais, então eles planejaram e em abril de dois mil e dezesseis, a Bruna descobriu que estava grávida do Francisco. Após ser questionada sobre o processo de gravidez, o casal teve a ideia de criar um canal no *Youtube*, chamado EM e o Bebê passaram a postar, neste canal do *Youtube*, todas as suas vivências durante a gravidez. Segundo Jota, ao escrever seus *posts*, ele buscava resolver suas questões pessoais, bem como repensar algumas questões sobre a vida. Então, ele decide escrever uma sequência de *posts*, como uma forma de testamento, de herança para o seu filho Francisco.

[...] eu acho que a sequência de posts da paternidade foi um pouco disso, eu penso se eu quero deixar alguma coisa para o Francisco. E começou como um testamento, e começou, foi útil assim para se repensar e está sendo, muito interessante, se ver, alguém aprendendo, tendo que aprender. [...] (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018).

Ao narrarem suas memórias, seus saberes, suas experiências, suas práticas para si e ao compartilharem para os outros em rede, significados são

construídos, afetos são mobilizados, saberes e práticas são integrados, através dos quais suas experiências vão ganhando novos sentidos, novas reinterpretações são realizadas, pois cada modalidade de pensamento permite modos característicos de acesso à realidade. Segundo Ricoeur:

A hermenêutica não submete a interpretação às capacidades finitas da compreensão de um leitor dado; não põe a significação do texto sob o poder do sujeito que o interpreta. Longe de dizer que um sujeito domina já sua forma de ser no mundo e a projeta como o a priori de sua leitura, diríamos que a interpretação é o processo pelo qual o descobrimento de novos modos de ser – ou, se se prefere Wittgenstein a Heidegger, novas “formas de vida” – dá ao sujeito uma nova capacidade de conhecer-se a si mesmo. Se há em algum ponto projeto e projeção, é a referência da obra que é o projeto de mundo. O leitor é em consequência engrandecido em sua capacidade de projetar-se a si mesmo recebendo do texto um novo modo de ser (RICOEUR, 2008, p. 38).

Assim, ao narrarem suas histórias de vida, Bruna e Jota buscam compreensão de si, pois entendem estar vinculada ao Outro e nesta relação de reciprocidade, esta relação proporciona descobertas, dilemas, confissões, desafios, valores e crenças tornando-se fontes na construção de saberes.

[...] É maravilhoso encontrar outras pessoas com Esclerose Múltipla; pessoas que compartilham o mesmo diagnóstico e passam pelas mesmas experiências. É fantástico quando outro consegue entender perfeitamente bem quando descrevemos uma fadiga ou formigamento. (SANTOS JUNIOR, 27 de outubro de 2016)

Entendendo que este processo de autorreflexão é (auto)formativo, ao nos debruçarmos sobre as histórias de vida, passamos a perceber as práticas narrativas como (auto)formadoras. Neste movimento, a experiência humana é valorizada como fonte de saberes, no entanto, o acesso ao conhecimento pode ser entendido como uma potencialidade formativa.

2.2 Vidas em movimento: influenciadores digitais

A proposta da pesquisa não é definir um mapa conceitual dos processos de escrita de si, de (auto)formação e das ações da Bruna e do Jota como protagonistas de suas histórias na rede, frente aos de seus processos de aprendizagem ante a doença. A proposta é de refletir sobre os movimentos sociais em rede, a partir do desenho de suas trajetórias, ao observar as

conexões que são estabelecidas, os agenciamentos que são realizados, na história de vida da Bruna e do Jota, reconhecidos como *ciberativistas* da saúde e como influenciadores digitais. A conformação deste movimento está associada à transversalidade oportunizada pelo *ciberespaço*, em que conhecimentos sobre educação, saúde, comunicação, história e política são acionados para se estabelecer reflexões e discursões sobre políticas de inclusão e qualidade de vida. Podemos perceber esta conexão orgânica entre os seus processos de formação acadêmica nos elementos da vida social e cultural conectados com seus processos de (auto)formação. A partir da escrita de si, esse movimento fica explícito em suas narrativas (auto)biográficas disponibilizadas em seus *blogs*.

Na apresentação de si mesmo por meio do relato, o indivíduo se faz intérprete dele mesmo: ele explicita as etapas e os campos temáticos de sua própria construção biográfica. Ele também é intérprete do mundo histórico e social que é o dele: ele constrói figuras, representações, valores... considerando que é no relato que ele faz suas experiências de que o sujeito produz categorizações que lhe permitem apropriar-se do mundo social e nele definir seu lugar (DELORY-MOMBERGER, 2006, p.369).

Os temas dos *posts* são articulados de acordo com a situação-problema da experiência que está sendo vivida pela Bruna ou pelo Jota, ou seja, a partir de movimentos de (auto)formação; os dois refletem constantemente sobre as experiências vividas. Ao interpretarem, apropriam-se do mundo a sua volta e novos significados para as suas vivências são construídos. Bruna realiza suas postagens de forma diacrônica, ou seja, após o seu processo de autorreflexão.[...] Durante a semana passada, muitas pessoas me enviaram *e-mails*, comentários, perguntas pedindo minha opinião sobre a novela. Então, vou dizer agora a minha opinião sobre ela nesse momento. [...] (SILVEIRA, 7 de setembro de 2015).

E assim, ao mobilizar suas reflexões biográficas, suas experiências existenciais e formativas, o *blog* Esclerose Múltipla e Eu (esclerosemultiplaeu.blogspot.com), a cada dia, foi ganhando mais espaço, pessoas de todo o mundo passaram a visualizar e comentar suas postagens, a mandar *e-mails*, entre outras ações. Bruna toma consciência de que se tornou uma pessoa pública, após um convite que faz em seu *blog*, reunindo cinquenta

peessoas no Parque Redenção para tomar chimarrão e celebrar o dia mundial da Esclerose Múltipla.

[...] uma vez eu marquei assim no... De brincadeira no blog assim, sabe, tipo: Vamos se encontrar na Redenção - que é o parque aqui perto de casa - tomar um chimarrão pelo dia mundial da Esclerose? Tinha mais de cinquenta pessoas, assim. E eu, tipo, marquei três dias antes, então aquilo me assustou um pouco, sabe. E as pessoas tipo: Ah Bruna e tal. E eu tipo (inaudível). E aí, tipo, as pessoas contavam coisas da minha vida não é? Pra mim. E aí eu: Ah, meu Deus, verdade eu escrevi isso. (Inaudível) Daí vai caindo uma ficha assim, tipo, você... A minha vida... é pública não é? Minha vida é pública. E aí eu saí no jornal, no jornal... no maior jornal aqui do estado que é o Zero Hora. Então eu comecei a... Meio que ser uma referência de Esclerose Múltipla assim e eu achei isso muito bizarro, assim no início. Por que a gente tem a ideia de que a referência de doença é o médico não é? E a gente tem visto isso mudar um pouco nos últimos anos... [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Bruna passou a ser chamada para dar entrevistas a revistas, jornais e programas de televisão, para falar em seminários, encontros, congressos, dentre outros. Tal movimento, superou suas expectativas, pois ela não acreditava que teria esse alcance.

[...] O Encontro de Portadores era no dia 29. Mas porque eu fui no dia 28? Pra fazer turismo? Não... pra participar dum outro encontro suuuper legal pra conversar sobre redes sociais e saúde. Esse workshop/bate-papo, promovido pela equipe de comunicação da Novartis e super proveitoso para todos que estavam lá. [...] E quem estava lá? Representantes da APEMERJ, ABEM, GATEM, AGEM, APEMAR, APEMCE, ALPEM, AMAPEM... todas associações que trabalham com as pessoas com EM e seus familiares em diferentes regiões do Brasil, de norte a sul. (SILVEIRA, 6 de setembro de 2012)

No ano de 2016, Bruna conclui o seu doutorado e com o *post* intitulado “Minha tese está disponível. Obrigada!”; ela agradece a todos que fizeram parte do seu processo de escrita, seus leitores, *blogueiros*, professores, amigos, familiares, “enfim, todos que deixaram alguma marca nessa escrita” (SILVEIRA, 2016).

[...] Hoje eu quero compartilhar com vocês meu outro "filho" nascido em 2016: minha tese. Sim, agora ela já está disponível no site da biblioteca da UFRGS para todos poderem baixar e ler com calma. Foi um trabalho que me deu muito prazer em fazer. Me mudou internamente como ser humano, me trouxe um crescimento pessoal imenso, mudou a forma como eu

vejo/escrevo meus *blogs*, assim como fazer o *blog* me faz ter um texto acadêmico diferente [...] (SILVEIRA, 20 de outubro de 2016)

Em sua fala, ela se posicionou sobre o tema, baseando-se em sua tese de doutorado, “Dor compartilhada é dor diminuída: Autobiografia e formação identitária em *blogs* de pessoas em condição crônica de doença”. Assim, Bruna relata que sua tese é (auto)biográfica.

[...] a minha tese é autobiográfica, eu estou ali todo o momento, eu analisei outros *blogs* de outras doenças que não de esclerose múltipla mas tá ali a todo momento a leitura da Bruna *blogueira*, da Bruna com uma doença, da Bruna [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

A tese aborda um estudo sobre *blogs* e a escrita (auto)biográfica no contexto do diagnóstico de uma doença crônica. Seu destaque é a importância do compartilhamento destas narrativas como forma educativa e socializadora, que leva o doente e as pessoas que fazem parte do seu ciclo social a terem uma maior clareza de como enfrentar a doença, a partir do acesso a informações de qualidade.

Bruna foi convidada pela AME para falar sobre a sua pesquisa de doutorado no “I Encontro de *Blogueiros* de EM”. Neste evento Bruna destaca que falou sobre:

[...] a escrita autobiográfica como uma forma de organizar esses pensamentos e sentimentos que ficam tão desordenados com o diagnóstico, sobre o poder do compartilhamento das experiências como algo motivador, falei um pouco sobre o meu blog, a minha experiência com a EM, a responsabilidade do blogueiro, que precisa entender que ele não fala só por si, mas por todas as pessoas que tem a doença também [...] (SILVEIRA, 12 de novembro de 2014).

Jota, por sua vez, realiza suas postagens de forma sincrônica, ou seja, durante o seu processo de autorreflexão, ele narra sobre si em uma situação de crise ou de introspecção. Reflete sobre suas experiências com a doença, com seu filho e com o conhecimento, com a finalidade de se organizar. Ao observar, por exemplo, o seu filho Francisco aprendendo com o crescimento, enquanto ele próprio está reaprendendo com a experiência do presente, Jota esclarece em seus textos a forma como ele busca compreender o mundo e sua própria existência. Conforme podemos observar no *post* EM e Família (Parte IV) – Obrigado!”.

A situação atual está bem difícil, mas tendo a vê-la como uma espécie de treinamento, “um estágio existencial”, que durará o tempo que precisar. Não tenho que vencer uma batalha, mas aprender com ela. Quanto mais você precisa de ajuda, mais você reconhece e dá valor aos outros; mais domestica seus egos e vaidades e aprende na prática sobre humildade e dependência. Se perguntassem se preferia não ter EM ou ter e aprender com ela, ficaria com a segunda opção. Sou o que sou hoje por causa dela. (SANTOS JUNIOR, 3 de janeiro de 2018).

No *post* “EM e Paternidade (Parte V) – Não seja um escravo”, Jota descreve sobre o seu processo de autorreflexão, e destaca a importância de viver o presente e de saber respeitar o limite do seu corpo.

[...] Às vezes, precisamos desse convite obrigatório para parar e ouvir nosso corpo dizendo: calma! Mais devagar, não consigo seguir nesse ritmo!

Hoje, meu corpo e minha mente têm prioridade. Assim, procuro ofertar aos outros o máximo de mim, tentando ser a melhor versão de mim mesmo. Oferecendo-os o que sou, não o que fui ou o que serei. E isso, me exige que esteja focado sempre no presente. [...] (SANTOS JUNIOR, 31 de maio de 2017).

Desta forma, Bruna e Jota utilizam-se da prática narrativa como um meio de lidar e de representar a realidade por eles vivenciada, na busca de desdobrarem os sinais de significação de cada experiência em decorrência da doença, de tornar explícitos os significados implícitos da experiência vivida. A partir de um olhar hermenêutico dos saberes revelados, “o ato de narrar experiências existenciais e profissionais, devidamente mediado, permite transformar saberes implícitos em conhecimento (pesquisa) e promover, nesse intervalo, a reinvenção de si (formação)” (PASSEGGI, 2010, p.115).

Nesse movimento da Bruna e do Jota, percebemos que suas histórias de vida, memórias e lembranças, fazem parte dos seus processos de (auto)formação, fazem parte da constituição dos seus saberes, assim como, determinam a forma como eles integram seus saberes e suas práticas. Segundo Souza (2016) as narrativas de vida.

[...] revelam disposições diversas de cada sujeito e como vão aprendendo a conviver com a doença, construindo modos de se relacionar com a cronicidade e com questões clínicas, psicológicas, emocionais, sociais, políticas, jurídicas e profissionais que a própria doença escreve na vida e nas condições existenciais das pessoas. Aprender a viver com a doença é um exercício cotidiano, na medida em que remete para os próprios sujeitos ‘delimites da palavra’, ou

mesmo formas como resistem, enfrentam e encorajam-se para enfrentar as adversidades da vida e a vida com a cronicidade da doença. (SOUZA, 2016, p.139)

Ao reconhecermos o protagonismo da Bruna e do Jota na atual conjuntura da forma de sociabilidade do universo da *cibercultura*, percebemos que eles têm se tornado cada vez mais significativos, ao passo que os movimentos dos *ciberativistas* da saúde vão ganhando espaço e relevância nos debates e fóruns de discussão sobre qualidade de vida e saúde. Nesses ambientes de discussão são levantadas questões relacionadas à mudança de perspectivas das políticas de inclusão. Estes *ciberativistas* da saúde nos levam a enxergar as dificuldades que surgem no dia a dia de uma vida vivenciada com uma doença crônica. Como no post “Resumo de um diário de viagem”, Bruna realiza uma reflexão sobre a sua viagem para Santa Maria, quando se deparou com a falta de acessibilidade de uma cidade universitária:

[...] fui pra Santa Maria (pra quem não conhece, uma cidade universitária no interior do RS). Fui pra apresentar um pedacinho-inho do meu trabalho do mestrado [...]

Foi passeando por lá que me decepcionei com a falta de acessibilidade da cidade. A própria universidade (que é federal minha gente), é uma vergonha só.

As ruas são péssimas pra quem tem deficiência motora. E o mais impressionante: a maioria dos prédios não tinha banheiro adaptado.

E a cidade em geral, precisa urgentemente de um plano de acessibilidade. [...] São apenas impressões de uma pessoa que fica indignada com a falta de respeito e senso de civilidade da grande maioria das cidades do país. [...] (SILVEIRA, 19 de setembro de 2011).

Ao refletirem em rede sobre aspectos sociais e culturais de suas vidas, Bruna e Jota revelam seus posicionamentos éticos, políticos e sociais. Essas reflexões ampliaram a possibilidade de pensar o movimento em rede de dois *ciberativistas* da saúde, pela forma como acionam suas memórias, como compartilham suas experiências, suas subjetividades, seus saberes, ao se destacarem como agentes sociais e políticos e como ativistas educacionais de saúde.

A existência de associações como a AME não significa uma centralização desses *blogueiros*, antes, pelo contrário, a AME segue como uma proliferação dos *blogueiros* e das informações em rede. São ferramentas que tem expandido/publicizado a busca de formulação e efetivação de políticas públicas

de inclusão cada vez mais assertivas e se valem para as situações em que a representação institucional é uma exigência como ocupar assento no Conselho Nacional de Saúde, CNS, ou na solicitação e promoção de Audiências Públicas entre outros. Como podemos perceber no *post* “É hora de agirmos!”:

Oi gentes, tudo bem com vocês?

Como a maioria já sabe, a Conitec optou, no mês passado, pela exclusão do Avonex do SUS para novos pacientes. Agora, apenas as pessoas que já faziam uso do Avonex vão continuar a receber a medicação.

Eu, você e a AME não concordamos com isso. Acreditamos que os pacientes precisam de mais opções de tratamento, e não menos. Estão nos tirando direitos adquiridos. E nós não vamos nos calar.

Então, se você concorda com a gente, entenda a questão e aja junto com a gente!

Acesse nossa enquete e participe:

<https://apps.facebook.com/minhas-enquetes/form/recursoame>.

(SILVEIRA, 3 de agosto de 2016)

Assim, entendendo o potencial das narrativas da Bruna e do Jota e o impacto social da Esclerose Múltipla na vida destes jovens, percebemos que eles se configuram exemplares no uso do *ciberespaço*, no registro de suas narrativas (auto)biográficas diante do diagnóstico da Esclerose Múltipla. Acionam suas memórias afetivas de vulnerabilidade e fazem dela uma potência, constituindo-se como protagonistas.

Após receberem o diagnóstico de Esclerose Múltipla, uma doença crônica e degenerativa, eles resolvem compartilhar suas dores e anseios, conflitos interiores, aprendizagens e saberes em rede. Assim como se articulam nos meios de comunicação, estruturam e disponibilizam os saberes constituídos na rede e através da rede. Abordam questões relacionadas à concepção histórica e social sobre o normal e o patológico: como a influência dos conceitos normativos, o processo discriminatório a partir da lógica da condição humana, sobre olhar do discurso econômico. Reafirmam em suas práticas comunicativas a concepção de Veiga-Neto (2001) que apresenta em seus estudos uma conjuntura dos significados de anormal, a partir dos usos que se faz através de uma análise genealógica dessas expressões nos jogos de linguagem e de poder em que assumem seus significados.

2.3 Vidas em movimento: o sentido social da doença

Canguilhem(1966), médico e filósofo francês, em sua tese “O normal e o patológico”, realiza uma reflexão sobre a concepção do normal e do patológico, tendo como foco, o doente e não a doença. Reflete também sobre as variantes, como a objetividade de práticas médicas, na qual as definições de tratamentos seguem uma normatividade de protocolos médicos, sem considerar as dimensões sociais e culturais do paciente, mas, apenas, as dimensões biológicas e fisiológicas.

[...] o ser vivo e o meio, considerados separadamente, não são normais; (...) é sua relação que os torna normais um para o outro. O meio é normal para uma determinada forma viva na medida em que lhe permite uma tal fecundidade e, correlativamente, uma tal variedade de formas que, na hipótese de ocorrerem modificações do meio, a vida possa encontrar numa dessas formas a solução para o problema da adaptação que, brutalmente, se vê forçada a resolver. Um ser vivo é normal num determinado meio na medida em que ele é a solução morfológica e funcional encontrada pela vida para responder a todas as exigências do meio. (CANGUILHEM, 1966, p.152-153)

Canguilhem (1966) realiza uma análise do pensamento médico no final do século XVIII, que diagnosticava o paciente a partir da compreensão de dados factuais ou objetivos, ao isolar o sujeito do meio. O autor nos leva a compreensão de que o organismo humano funciona dentro de uma normatividade vital, que deve estar em harmonia e equilíbrio com o meio social e cultural, fatores determinantes para que o paciente possua bem-estar físico, mental e social. Sendo assim, "A forma e as funções do corpo humano não são apenas a expressão de condições impostas pelo meio, mas a expressão dos modos de viver socialmente adotados pelo meio" (CANGUILHEM, 1966, p.124). Desta forma, buscando entender como a doença crônica é vivida socialmente nas últimas décadas do século XX, Benilton Bezerra Junior (2006), médico, e doutor em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro, pesquisador do projeto de cooperação intercultural Brasil/Alemanha PROBRAL (CAPES/DAAD), em suas reflexões, destaca que o discurso científico tem influenciado a cultura e a forma de como refletimos sobre a “essência humana”. A ciência e a tecnologia trazem em sua proposta atual a evolução pós-biológica, que tem como finalidade o aprimoramento da espécie humana através da

intervenção biológica. Nessa cultura, a exaltação do corpo está em vigência, pois o indivíduo pós-moderno além de perceber o corpo como parte constituinte da formação de sua identidade compreende que a imagem corporal que exhibe é resultado da busca de tornar o seu corpo desejável ao outro. E neste mesmo contexto, os sujeitos, diante dos avanços científicos e tecnológicos, avaliam que o corpo humano precisa se adequar a esta nova realidade. Pois, este corpo está vinculado a erros de determinações genéticas, ele necessita de atualizações. Nesta perspectiva, surge a evolução pós-biológica, na qual a ciência se propõe a corrigir estes erros, através de intervenções na busca da superação das limitações das capacidades humanas, para otimizar o corpo e conseqüentemente, aprimorar a espécie. Nesta busca pelo aprimoramento da espécie humana, a biotecnologia pretende superar estes limites corporais até o estado de perfeição ou de pureza. Assim sendo, a vida passa a ser entendida como um objeto de manipulação, como uma simples junção de elementos químicos e neste contexto, questões de ordem moral, de ordem ética e existenciais, são levantadas e reavaliadas. Em seu texto “O normal e o patológico: uma discussão atual”, Benilton Bezerra Junior (2006) afirma que:

A ideologia da saúde perfeita na cultura somática atual vem produzindo, ainda, ideais de performance física e mental que transformam em patologia praticamente tudo que impeça o indivíduo de atingir as suas exigências. As noções de disfunção, transtorno ou déficit vêm transformando nossa experiência do pathos, que vai deixando de se revestir de uma aura vivencial ou existencial, para progressivamente serem concebidas e experimentadas como desvios de funcionamento, erros de programação ou falhas de desempenho. Retomar a discussão sobre os conceitos de normal e patológico está, assim, na ordem do dia. (BEZERRA JUNIOR, 2006, p. 92)

Portanto, a forma como a sociedade interage com as doenças, seus sentidos históricos e culturais são construídos a partir de normativas técnicas e de sistemas simbólicos, estruturados dentro de cada contexto. Em decorrência, ao adotarem uma postura reflexiva, Bruna e Jota aprendem que não precisam estar sujeitos à sua doença, pois compreendem que podem se posicionar, entender seus papéis sociais e profissionais para tomar decisões sobre os tratamentos e processos terapêuticos mais adequados para suas especificidades.

É neste processo de autorreflexão, no qual o sujeito passa a ampliar a sua consciência sobre a doença e sobre suas limitações, a partir do processo de

(auto)formação pessoal, social e profissional, em que Bruna e Jota tornam-se protagonistas. Este movimento de (auto)formação, em busca do autoconhecimento, de novas possibilidades de ser, dá um novo sentido, “a formação pode intervir como retomada do curso da vida” (DOMINICÉ, 2006, p.350).

Cenário de subjetivação e de sociabilidade, no qual "a doença não é uma variação da dimensão da saúde, ela, a doença, é uma nova dimensão da vida" (CANGUILHEM, 1966, p.73) influenciada por questões biológicas, éticas, sociais e culturais. A partir de uma perspectiva colaborativa, estas comunidades de apoio, como a AME, mobilizam reflexões sociais sobre políticas públicas de inclusão, articulam questões epistemológicas, realizam a interpretação do social, e de dimensões éticas.

A cultura organizacional destes movimentos, suas peculiaridades, revelam os aspectos e as potencialidades que chamaram a atenção de grandes universidades, como a *Université des Patients*, localizada na *Université Sorbonne, Paris, France*. Ela tem um programa pedagógico inovador que consiste em integrar pacientes, cuidadores e especialistas, que convivem com doenças crônicas e utilizam suas experiências singulares como conhecimento. Pois, essa instituição entende que a expertise coletiva sobre o tratamento subjetivo, intersubjetivo e social da doença pode contribuir para a produção de conhecimento e para a constituição dos programas de graduação universitária em educação terapêutica. A *Université des Patients* apresenta cursos universitários e de pós-graduação em educação terapêutica. No artigo «*L'université des patients: une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades.*⁷», Catherine Tourette-Turgis (2013), divulga que a *Université des Patients*, busca auxiliar na construção dos significados e sentidos da doença, através de movimentos de autorreflexão e de (auto)formação. Os pacientes, ao entrarem em contato com os relatos de experiência sobre o processo de aceitação e de reconhecimento da doença, e sua evolução bem como sobre os aspectos biológicos e sociais, expõem o curso de adoecimento e as exclusões ocupacionais vivenciáveis. Durante esse

⁷“A Universidade dos Pacientes: Um Reconhecimento Institucional dos saberes dos doentes”. Tradução nossa.

processo, os sujeitos passam a forjar suas identidades, conhecimentos específicos surgem significados sociais e profissionais são construídos por eles. No entendimento de que a compreensão e expressão da dor é particular, essa mesma dor é influenciada por “fatores perceptivos, cognitivos, emocionais e de comportamento” (CARVALHO, 2003, p. 103), como “medo, raiva, ansiedade, depressão, aprendizagem, experiências anteriores, crenças, atitudes, conhecimento, significado simbólico da dor e possíveis ganhos secundários de ordem econômica, social e afetiva” (PIMENTA; PORTNOI, 1999, p.162). Sendo assim, a compreensão de processos dolorosos depende de fenômenos multidimensionais.

A expressão de dor de uma pessoa não consiste num conjunto de sinais indicativos de entidades universais que se manifestam numa massa impessoal, pois este corpo é constitutivo de um sujeito psicológico concreto e é indissociável da vivência de suas emoções, da construção de sua história, de suas relações sociais, de sua inserção na cultura e de sua maneira de construir sentidos sobre si e o mundo. (NEUBERN, 2009, p.305)

Lev Vygotsky (2007), através da sociogênese, destaca em seus estudos que o processo de aprendizagem se dá a partir das relações sociais e avalia a cultura como um potencializador destas relações. Ele observa como a influência da cultura está relacionada com o estabelecimento de concepções, como o que é compreendido social e culturalmente, através de mediadores semióticos que influenciam nesta representação. No entendimento de que as ações humanas são mediadas, na maioria das vezes, a partir do conhecimento da experiência do outro, o autor analisa, neste contexto, como os aspectos da linguagem são influenciados pelo pensamento estruturado em uma cultura, “o aprendizado humano pressupõe uma natureza social específica e um processo através do qual as crianças penetram na vida intelectual daquelas que as cercam” (VYGOTSKY, 2007, p.100).

E através da microgênese, a influência dos fatos ocorridos na história de vida de cada agente social compreendem e estruturam o mundo a sua volta, assim como, os fatores que influenciaram na formação de suas singularidades; o processo de constituição de seus conhecimentos. Através das redes sociais, experiências de aprendizagens são compartilhadas, a partir de uma rede configurada por conexões. Neste compartilhamento, a construção do

conhecimento é realizada de forma autônoma. “Assim, o aprendizado é um aspecto necessário e universal do processo de desenvolvimento das funções psicológicas culturalmente organizadas e especificamente humanas” (VYGOTSKY, 2007, p.102).

Este ambiente passa a ser formativo, onde conteúdos são selecionados, organizados, disponibilizados e disseminados. Nas suas narrativas (auto)biográficas, discussões morais e éticas são tecidas em torno de questões específicas relacionadas a Esclerose Múltipla, que “[...] muitas vezes utilizam experiências psicológicas profundas e expressavam tópicos emocionalmente difíceis no contexto da vida diária com doenças crônicas”. (KINGOD, N. *et al.*, 2017, p.92). Estes acervos digitais são geridos pela AME e pelos *blogueiros*, que em constantes diálogos com a sociedade, com seus pares e com autoridades biomédicas lutam por direitos sociais que envolvem políticas de saúde e de inclusão associadas às doenças. Desta forma, “os pares apoiam-se mutuamente emocionalmente com respostas de solidariedade, como forma de validar histórias de doenças e proporcionar alívio emocional” (KINGOD, N. *et al.*, 2017, p.92).

Na AME, o conjunto de arquivos e de memórias singulares constituem um acervo digital sobre Esclerose Múltipla. Esse conjunto é composto por narrativas de experiências dos *blogueiros*, os tratamentos disponíveis, movimentos sociais que estão sendo realizados, associações ativas, estudos científicos atuais, livros e artigos publicados, medicações utilizadas, ou seja, todo material documental de informações que está em constante transformação e atualização.

No artigo “Reconhecer a experiência e a *expertise* do doente: Um dispositivo inovador: A Universidade dos Pacientes”, Catherine Tourette-Turgis & Lennize Pereira-Paulo (2016) afirmam que:

[...] os doentes crônicos são verdadeiros operadores na organização das terapias, e é com a sua integração em todas as instâncias decisórias do sistema de saúde que poderemos melhorar o sistema de organização das terapias, pois eles apontam quais caminhos explorar, quais decisões tomar, quais orientações implementar. Não são meros beneficiários de tratamento, eles são coprodutores do tratamento, eles sabem como melhorar o sistema de saúde e como otimizar o serviço médico dispensado para a coletividade. É importante reconhecer a sua *expertise* de experiência e de uso, é importante abrir para eles as portas das universidades, pois os saberes dos quais são depositários pertencem ao patrimônio da humanidade. (TOURETTE-TURGIS;PEREIRA-PAULO, 2016p.43-44)

Bruna e Jota não tiveram uma formação como pacientes, porém para responder aos seus questionamentos escolheram focar suas (auto)formações no próprio cotidiano vivido, definindo suas próprias referências. Neste processo de formação, reconhecendo os saberes subjetivos presentes nas suas experiências de vida e em suas relações sociais, utilizando seus agenciamentos e referenciais que acionam para os constituírem é que, ocorre a (auto)formação. Esta habilidade existencial que Bruna e Jota compartilham é singular pela relação com o saber que eles apresentam. Na própria experiência de narrar-se, Bruna e Jota utilizam o ato (auto)biográfico como um caminho de aprendizagem de si, a partir da apropriação dos saberes subjuntivos do seu dia a dia com a doença.

[...] Quando descobrimos a doença, parece que um buraco se abre no chão. Você vai atrás de tratamentos, informações e no meio de tudo isso vai percebendo que seu corpo não é mais o mesmo, que suas dificuldades aumentam a cada dia e, se você não tem ninguém do teu lado, segurando a tua mão pra você não cair nesse buraco, fica muito mais difícil.

Quem ama a gente, sente as nossas dores, sente por não poder fazer nada e se entristecem pela sua impotência. [...] (SILVEIRA, 29 de agosto de 2009)

O diagnóstico trouxe a certeza de ter que conviver diariamente com a doença, de que seus modos de vida seriam afetados, além da incerteza de sua expectativa de vida, da ameaça da não concretização de seus sonhos e aspirações pessoais e profissionais. Dentro da realidade de uma sociedade que caminha na lógica do mercado, que considera indivíduos com doenças crônicas onerosos para a sociedade, Jota reflete sobre suas dificuldades em se inserir no mercado de trabalho.

[...] Muitos de nós se uniram sob a noção de “esclerosados”. Mas será que esse “rótulo” é suficiente para abarcar os diferentes tipos de indivíduos e experiências subjetivas existentes entre aqueles que têm Esclerose Múltipla? Será que o termo é satisfatório para compreender diferenças de gênero, classe social ou localização geográfica? Em nome de uma abstrata igualdade de direitos, às vezes, declarar-se paciente de EM pode ser uma desvantagem. Devido a um critério objetivo (a existência ou não de uma doença) passamos dificuldades, seja de aceitação ou adaptação, em nossos empregos, escolas, planos de saúde, bancos etc. e, se possível, escondemos esse elemento até quando der [...] (SANTOS JUNIOR, 15 de fevereiro de 2016)

E assim, nesta nova realidade, Bruna e Jota procuram romper com esta lógica, buscam ressignificar o sentido social que o diagnóstico de uma doença crônica carrega; utilizam a prática narrativa da escrita de si como caminho de empoderamento de suas histórias de vida e de (auto)formação

[...] Quando comecei a escrever publicamente sobre EM eu já tinha quase dez anos de doença e já tinha aprendido bastante sobre ela, mas, mais ainda, sobre mim; e não imaginava o quanto de vida haveria nesse blog, o quanto de conquistas haveria nessa vida e quantas coisas bacanas surgiriam por conta, não do que a esclerose fez comigo mas, de como eu resolvi lidar e o que eu fiz com ela. [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018)

Após se depararem com o diagnóstico de Esclerose Múltipla, Bruna e Jota relatam como foram afetados e influenciados em suas escolhas, na (re)construção de si mesmos, na constituição dos seus arranjos identitários a partir de suas singularidades. Em um movimento contínuo de autorreflexão sobre corpo/saúde/doença, eles tiveram que aprender a viver com a doença. Neste processo, Bruna faz um recorte temático para elaborar a sua dissertação e a tese após enfrentar problemas de adaptação no Ensino Médio e na vida escolar da irmã Renata.

[...] Fazer o blog mudou o rumo da minha vida... se é que ela tinha um rumo. Talvez o blog não tenha mudado o rumo, mas me dado um rumo. O blog e as histórias que me contam através dele fizeram com que minha carreira profissional cruzasse com meu engajamento social para eles andarem de mãos dadas. Hoje minha tese de doutorado é sobre educação para a doença em blogs de pessoas com doenças crônicas. E quando não estou estudando para desenvolver a tese, estou lendo, escrevendo, pesquisando sobre EM, sobre acessibilidade, qualidade de vida... enfim, desenvolvendo projetos ligados ao blog. Mas o que eu mais gosto mesmo, é de ler o que os leitores enviam. É de parar para responder esses e-mails. Se antes do blog eu já era uma leitora inveterada, o blog me fez uma legítima colecionadora de histórias. São as histórias que me contam aqui que me impulsionam a continuar contando a minha. [...] (SILVEIRA, 12 de março de 2015)

Na sua tese do doutorado, Bruna assume que o fato de ser diagnosticada com EM a incentivou pesquisar a dor compartilhada. Escolheu outras doenças crônicas e atribui o seguinte título à tese: “Dor compartilhada é dor diminuída” (2016), em que afirma que “é necessário que consigamos contar nossas histórias porque é nelas que está o alicerce de nossas identidades” (SILVEIRA, 2016. p. 50). Este é o potencial das narrativas (auto)biográficas, em que essa pesquisa

vê e afirma, tanto na história de Bruna e na forma como ela mobiliza sua trajetória a partir do seu diagnóstico, uma materialização daquilo que se pretende mostrar: o processo de (auto)formação. Assim, as formas educativas e (auto)formativas que existem nas práticas narrativas, no ciberespaço e o que elas oferecem de valor patrimonial, concordam com sua produção, tanto da dissertação quanto da tese, ao mesmo tempo em que se apropriam também das palavras. Hoje a Bruna está com a doença estável, com pós-doutorado na linha de Estudos Culturais em Educação, realizado na Universidade Federal do Rio Grande do Sul. É também pesquisadora da área de Estudos Culturais, com ênfase nos Estudos sobre Deficiência e Narrativas (auto)biográficas, com interesse nos discursos, narrativas e representações midiáticas das diferenças e em educação/saúde/doença.

Já o Jota, está elaborando uma tese sobre a Revolução Inglesa, na qual procura entender o contexto político e linguístico, a fim de refletir sobre o projeto teocrático do republicanismo. Neste processo, Jota passa a colocar seus conhecimentos adquiridos durante a pesquisa em suas narrativas (auto)biográficas. Constitui associações entre a revolução e o diagnóstico de Esclerose Múltipla trouxeram para sua vida, “[...] a minha pesquisa foi muito influenciada pelo diagnóstico [...]” (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENER, 2018), assim reflete sobre como a Esclerose Múltipla o afeta em sua vida pessoal, acadêmica e profissional.

[...] Um conflito, seja ele no plano das armas ou das ideias, não significa nada em si. Como uma arma não dispara sozinha, projetando uma bala em um alvo; uma guerra não se dá sem que posições sejam tomadas. É preciso uma intenção que aperta o gatilho ou agride um outro propositalmente. Enquanto um lado luta pela escravidão alheia, por seus privilégios, o outro está disposto a lutar justamente em defesa de sua liberdade. E aí, numa situação de guerra inevitável, só nos resta as trincheiras. O que nos conforta é a certeza de saber aqueles que estão ao nosso lado.

Quando olho para o lado vejo pessoas que respeito, que levantam as mesmas bandeiras e lutam as mesmas lutas. Tenho muito orgulho daqueles que encontro nas trincheiras e caminham ao meu lado, amparados em sentimentos de respeito, igualdade, fraternidade etc. Ao contrário, quando olho ao outro flanco tenho vergonha das figuras que encontro, de seus comportamentos, da fragilidade de seus argumentos, dos sentimentos violentos e intolerantes que sustentam. [...] (SANTOS JUNIOR, 5 de dezembro de 2017)

Jota é mestre em História, pela Universidade Federal de São Paulo, na linha de pesquisa "Poder, Cultura e Saberes". Está concluindo o seu doutorado na Universidade Federal do Rio Grande do Sul e sua pesquisa analisa o conceito de revolução no século XVII. Suas reflexões historiográficas discutem sobre as imbricações entre política e religião, na busca de compreender uma sociedade, suas revoluções, seus conflitos, os agentes históricos, a vida social, a influência dos seus sistemas de crença sobre a providência divina na política e na sociedade, suas práticas culturais, em um movimento constante de autorreflexão.

[...] Tenho pensado muito em Jesus ultimamente; não no Cristo, no homem. Não sou religioso. Seus aspectos divinos, proféticos e messiânicos pouco me atraem. Interessa-me mais seu lado humano e suas características como exemplo. Esses dias, pelado, cagado e jogado no chão do banheiro, foi em Jesus que pensei. Podia me vir à mente um exemplo de outra religião, ficcional de uma obra literária, alguém da política contemporânea, mas foi em Jesus que pensei quando vi minha mãe desesperada a me ver naquela situação. [...] (SANTOS JUNIOR, 25 de janeiro de 2018)

Como podemos perceber Bruna e Jota reconhecem que o diagnóstico de Esclerose Múltipla representa para eles uma nova etapa em suas vidas, um “momento-charneira”, como analisa Josso (2010). Pois, o diagnóstico provocou uma ruptura no percurso de suas vidas, os direcionou para uma outra etapa, em que, tanto para Bruna como para o Jota, a partir da compreensão de suas narrativas percebem este momento como significativo na relação consigo e com o mundo, na constituição de suas singularidades a partir da tomada da consciência sobre si e dos seus processos de (auto)formação. Marie-Chistine Josso (2010) reflete sobre este processo formativo a partir do movimento auto reflexivo e auto interpretativo crítico das experiências de vida como fonte da constituição de saberes. A consciência dos referenciais sociais, históricos e culturais interiorizados pelo indivíduo, que se desenvolve em níveis de compreensão das dimensões da construção de suas histórias de vida, apresentam três aspectos que podem ser percebidos nas histórias de vida deles durante o caminhar para si, conforme segue:

Apresentar o conhecimento da formação de si por meio de recordações relativas a atividades, contextos e situações, encontros, pessoas significativas, acontecimentos pessoais, sociais, culturais ou políticos;

recordar-se de si para si mesmo, numa partilha com outros, bem como na diferenciação e na identificação com as recordações dos outros; Revisitar o conhecimento deste “si” por meio do que diz dela a narrativa considerada no seu movimento geral e nas suas dinâmicas, nas suas periodizações, nos seus momentos-charneira ou momento-chave (processo de formação), a fim de extrair, a partir daí, as características identitárias e as projeções de si, as valorizações que orientam as opções, os elementos de autorretrato que dão os contornos de uma personalidade; Interrogar de novo o conhecimento de si mesmo no jogo das semelhanças/diferenças provocadas pela comparação com as outras narrativas. (JOSSO, 2010, p.95)

Nesta perspectiva, no próximo capítulo,mostraremoscomo se dá este processo (auto)formativo, a partir da consciência de suas aprendizagens existenciais, instrumentais, relacionais e reflexivas.

3. (AUTO)FORMAÇÃO NO CIBERESPAÇO: UM CAMINHO PARA APRENDER A VIVER COM A DOENÇA

Neste momento, refletiremos sobre o processo de aprendizagem a partir da escrita de si, entendidas as narrativas como experiências que emanam um tipo de formação. Nosso objetivo é compreender como ocorre o processo de (auto)formação que se inicia no diagnóstico de uma doença crônica e perpassa as experiências ao longo de uma nova vida sob a condição de cronicidade. Para entendermos este processo de aprendizagem, recortamos no espaço da rede mundial de computadores, as narrativas de vida da Bruna e Jota. Importa-nos observar e sinalizar como eles realizam este movimento intersubjetivo de aprendizagem com a doença a partir da forma como eles se narram e provocam outras narrativas, assim como, pela forma como organizam suas memórias, identidades e aprendizagens de si. Buscamos compreender como eles se formam e são transformados por seus movimentos de (auto)formação e por seus itinerários socioculturais.

Entendendo que o desenvolvimento de aspectos cognitivos, emocionais, orgânicos, psicossociais e culturais de forma integral ocorre neste processo de (auto)formação, no movimento de autocuidado e de autogestão. O sujeito explora suas potencialidades, em suas ações de autorregulação que são acionadas e realiza movimentos de reflexão, de autorreflexão a partir de suas auto referências individuais, sociais e culturais em constante movimento de construção e de desconstrução, para se compreender como sujeito-ator deste processo como um protagonista de seu processo de formação e de sua mudança consciente.

Neste processo de (auto)formação, observa-se que é no movimento de autocuidado e de autogestão, Bruna e Jota exploram suas potencialidades em ações de autorregulação que são acionadas por eles. É nesse movimento que realizam em narrativas socializadas em seus *blogs*, uma reflexividade que parte de suas auto referências individuais, sociais e culturais que estão em constante movimento de construção e desconstrução. Compreendemos que é na comunicação dessa experiência reflexiva que estes sujeitos-atores são protagonistas de seus processos de formação e de suas mudanças de consciências.

3.1 A prática narrativa da escrita de si como caminho de conhecimento de si e de (auto)formação

Bruna e Jota, após receberem o diagnóstico de Esclerose Múltipla, caminham para o desconhecido, utilizam a escrita de si para tornar conhecido, o desconhecido de se viver com uma doença crônica. Neste movimento, empregando a linguagem como mediadora do processo, seus sistemas de referências são acionados com a finalidade de interpretar social e culturalmente a doença, sobre o que significa viver com uma doença crônica como a Esclerose Múltipla. Este movimento é explicado por Josso (2010): atitudes interiores indispensáveis à dinâmica de elaboração da reorganização da significação existencial, diante da interrupção da lógica de funcionamento de suas temporalidades.

Neste novo cenário, Josso (2010), afirma que esta experiência fundadora, chamada de “experiência construída *a priori*”. Essa experiência é utilizada pelo sujeito para sistematizar e organizar suas práticas de conhecimento, adequar a construção de suas experiências formativas à nova realidade, chamada por ela de “experiência construída *a posteriori*”, a partir de experiências existenciais e formadoras.

[...] os nossos conhecimentos são fruto das nossas próprias experiências, então, as dialéticas entre saber e conhecimento, entre interioridade e exterioridade, entre individual e coletivo estão sempre presentes na elaboração de uma vivência em experiência formadora, porque esta última implica a mediação de uma linguagem e o envolvimento de competência culturalmente herdadas. (JOSSO, 2010, p.49)

É nessa perspectiva que compreendemos que Bruna e Jota empregam a escrita de si como um caminho de (auto)formação, utilizando-se de práticas narrativas como um modo de reflexão e de autorreflexão, neste processo de interpretação e de reinterpretação sobre seus percursos de vida, a partir de uma intensidade particular, na exploração dos seus “eus”. Também se apropriam de suas experiências, “[...] aprendi a valorizar pequenos momentos simples da vida, como se levantar sozinha da cama. Tomar banho sozinha. Viver de forma independente [...]” (SILVEIRA, 25 de setembro de 2009). Eles dão um novo

significado às suas experiências vividas, a fim de utilizar suas histórias de vida como instrumento de sensibilização social e político, o que aumenta as possibilidades de interpretação sobre o que significa viver com uma doença crônica. Informam em seus posts que quando utilizamos histórias de vida como instrumento de sensibilização, aspectos psicológicos, sociológicos, antropológicos e históricos estão envolvidos. E assim, ocorre uma aprendizagem sobre si, entendendo que se trata de:

[...] um processo através do qual o mundo de significados tem origem [...] a medida que o ser se situa no mundo, estabelece relações de significação, isto é, atribui significados a realidades em que se encontra. Esses significados não são entidades estáticas, mas pontos de partida para a atribuição de outros significados. Tem origem, então, a estrutura cognitiva – os primeiros significados –, constituindo-se nos pontos básicos da ancoragem dos quais derivam outros significados. (MOREIRA *et al.*, 1985, p.3)

Este processo de aprendizagem integra aspectos cognitivos, emocionais, orgânicos, psicossociais e culturais.

[...] um sistema que ao operar gera toda sua fenomenologia. [...] Sua organização [dos seres vivos] é tal que seu único produto é ele mesmo, onde não há separação, entre produto e produtor. O ser e o fazer de uma unidade autopoietica são inseparáveis e isto constitui seu modo específico de organização. (MATURANA; VARELA, 1994, p.29).

Assim, “novos modos de auto-organização” (ANTOUN; MALINI, 2013, p.133) da mente são constituídos a partir da interdependência entre seus construtos sociais. No *post* abaixo “Limpendo as gavetinhas”, Bruna descreve como ela realiza a reflexão e a autorreflexão, interpretando e reinterpretando suas lembranças, a partir de sua nova perspectiva, de seus sistemas de crenças, que está em constante (des)construção.

[...] Ontem abri e limpei uma gavetinha empoeirada das minhas lembranças. Uma lembrança que me assombrava. Foi bom conseguir fazer isso. De vez em quando temos que fazer uma faxina nos pensamentos. Abrir as gavetas empoeiradas e bagunçadas para arrumar e ver que aprendizado tiramos dessas experiências que deixamos escondidas por tanto tempo. [...] (SILVEIRA, 27 de agosto de 2009)

Bruna respeita seu tempo interior para refletir sobre suas memórias, seleciona sentidos e organiza aprendizagens. Um exercício autopoietico, que

convêm destacar que por autopoietica, é entendida como o processo pelo qual os seres humanos, a partir de sistemas autônomos, se autorregulam através da interconexão dos sistemas psíquicos/sociais. Segundo Luhmann (1982, p. 25), “sistemas autopoieticos que se produzem e reproduzem a si mesmos por meio de operações próprias” são imprevisíveis e aleatórios. A partir de uma perspectiva sistêmica, construímos a nossa visão de mundo, “biologicamente falando, não existe contradição entre o social e o individual. Pelo contrário, o social e o individual são, de fato, inseparáveis” (MATURANA; VARELA, 1998, p.76). Josso (2010), quando reflete sobre este processo de formação e de construção de si, coloca em discussão o fazer biográfico da temporalidade biográfica. Ao reconhecer e valorizar os saberes adquiridos durante as histórias de vida, leva-nos a refletir sobre “Como me tornei o que sou? Como aconteceu para que eu pense o que penso? E como aprendi o que creio saber, saber-fazer, saber-ser e saber-pensar?” (JOSSO, 2010, p.235)

Jota tem o entendimento de que “ter esclerose não é apenas uma experiência individual, não depende apenas de nós, do nosso corpo, mas se relaciona intimamente ao ambiente em que estamos [...]” (SANTOS JUNIOR, 31 de março de 2016). Bruna externa a necessidade do outro para perceber sua doença. E no diálogo com as demandas dos outros doentes se refaz.

Acho que faltam ouvidos no mundo. Todo mundo está tão preocupado com seu bem estar que esquece que ele depende do bem estar do outro também. E eu, sinceramente, só lamento por não conseguir as vezes escrever tudo que tenho vontade, porque outras coisas me ocupam. Por não conseguir responder os e-mails no momento em que recebo, porque sei que pra quem envia aquilo é urgente. Eu não me vejo como uma analista ou psicóloga, mas como amiga mesmo. Até porque eu erro pra caramba e não tenho pretensão de ser "aconselhadora" de ninguém... mas uma amiga que adora dar pitacos (SILVEIRA, 11 de março de 2014).

Entende-se que, na teoria da autopoiese, a tomada de consciência sociocultural parte da forma como o sujeito percebe a sua condição humana, as dimensões do seu ser e suas conexões associativas. Assim como, a maneira em que o sujeito se comporta diante da organização dos seus processos estratégicos e operacionais de aprendizagem, entende-se que: “o mecanismo fundamental de interação no operar dos sistemas sociais humanos é a linguagem” (MATURANA; VARELA, 1997, p.11).

Esta organização autopoietica é característica de um sistema vivo, que apresenta um caráter interssistêmico. Bruna e Jota buscam interpretar o seu cotidiano e seus deslocamentos construindo suas narrativas que dão (re)significações aos seus movimentos (auto)formativos. Eles narram suas experiências, a forma como aprendem cotidianamente a conviver com a doença. E ao reviver suas histórias são conduzidos pela reflexividade de suas memórias – “[...] essa ansiedade louca e desvairada é a memória da doença dizendo: tá na época... será que eu venho esse ano nesse mês? tá preparada pra me receber? [...] (Esclerose Múltipla e Eu, 23 de julho de 2009) – que são refletidas e rememoradas a partir de suas referências, como explica Najmanovich (2001): “vemos unicamente na zona do espectro a que somos sensíveis e vemos de maneira diferente segundo a iluminação e a nossa sensibilidade” (NAJMANOVICH, 2001, p.25). Neste processo, seus sistemas de crenças estão em constante (des)construção.

O sujeito que se narra e que reflete sobre suas memórias é apresentado por Josso (2010) em sua pesquisa-formação sobre narrativas (auto)biográficas e a intencionalidade formativa, em que ela destaca a importância das narrativas de experiências neste processo (auto)formativo. Embora essa dissertação não tenha utilizado essa metodologia específica, se apropria do argumento incontestável de que o processo reflexivo das memórias dos sujeitos que se narram e produzem no sujeito aprendizagens sobre si. Segundo a Marie Christine Josso:

A reflexão biográfica permite, então, explorar em cada um de nós (se nós somos capazes de imaginar e de acreditar na possibilidade de poder, querer e ter, a desenvolver ou a adquirir, saber-fazer, saber-pensar, saber-escutar, saber-nomear, saber-imaginar, saber-avaliar, saber-perseverar, saber- amar, saber-projetar, saber-desejar, etc.) as emergências interiores que nos dão acesso ao processo de descoberta e de pesquisa ativa da realização do ser humano em potencialidades inesperadas” (JOSSO, 2008, p.20).

Bruna e Jota utilizam a escrita (auto)biográfica como uma prática reflexiva sobre si e sobre suas vivências, como um movimento de auto interpretação e de compreensão do mundo que os cerca, auto-construindo-se e reconstruindo-se, a partir do diagnóstico de Esclerose Múltipla. Utilizam-se da autorreferência para interpretar a sua realidade externa e interna, sistematizando o conhecimento em

suas estruturas cognitivas e em seus mapas de cognição. Dentro desta concepção Matta (2006), realiza uma reflexão sobre a forma como este conhecimento é constituído e armazenado dentro desta estrutura cognitiva. Segundo Matta:

O conhecimento está armazenado em nosso pensamento sob o desenho de uma rede semântica formada por nódulos de conteúdos e elos de relacionamento entre estes conteúdos. A rede é dinâmica e se modifica de acordo com a percepção e experiência do sujeito em seu contexto. [...] A rede semântica pode ser registrada e representada na forma de estruturas cognitivas ou mapas de cognição que possibilitarão o estudo da cognição e o processo de aprendizagem dos sujeitos. (MATTA, 2006, p.87)

No movimento de introspecção e de retrospectão durante o processo de aprendizagem, Bruna e Jota se constituem no entorno de suas histórias de vida, ao protagonizar suas escolhas e seus desdobramentos; acionam e compartilham suas lembranças, representações e crenças. Assim, suas recordações são acionadas e suas aprendizagens são refletidas. Neste processo, “[...] procuramos no diálogo com os outros uma cointerpretação da nossa experiência. É nesse movimento dialético que nos formamos como humanos” (JOSSO, 2010, p. 54). Movimento em que a experiência vital do sujeito é refletida dentro de cenários do *ciberespaço* e os seus processos hermenêuticos de autoconhecimento são constituídos em rede e, assim, surge uma nova forma de subjetivação. “Escrever sobre si é procurar reencontrar-se dentro do seu próprio labirinto ou situar-se no labirinto do mundo (SILVEIRA, 1992, p.54)”. E assim, “memória e identidade se entrecruzam indissociáveis, se reforçam mutuamente” (CANDAU, 2011, p.19). Desta forma, a memória se torna essencial no processo de construção e aprendizagem de uma nova trajetória de vida, em que suas escolhas memoriais nutrem o processo de (auto)formação e contribuem na reconstituição de si a partir de si mesmo.

[...] Nada na vida psíquica se perde para sempre, pois tudo o que já aconteceu pode reaparecer e tornar-se significativo no presente. Tudo fica entulhado no porão da memória. Mesmo parecendo ter sucumbido às névoas do esquecimento, de repente, qualquer fragmento empoeirado do passado pode vir à tona e se atualizar repleto de sentido. (SIBILA, 2008, p.119)

A fluidez e a flexibilidade de suas memórias individuais permitem estabelecer novas estratégias identitárias com a finalidade de reorganizarem suas maneiras de percepção e de estar no mundo a cada interação socioambientais e este movimento pode ser percebido na escrita da narrativa:

O narrador parece colocar em ordem e tornar coerente os acontecimentos de sua vida que julga significativos no momento mesmo da narrativa: restituições, ajustes, invenções, modificações, simplificações, “sublimações”, esquematizações, esquecimentos, censuras, resistências, não ditos, recusas, “vida sonhada”, ancoragens, interpretações e reinterpretações constituem a trama desse ato de memória que é sempre uma excelente ilustração das estratégias identitárias que operam em toda narrativa. (CANDAU, 2011, p.71)

Desta forma, o narrador utiliza de suas estratégias identitárias ao se desdobrar sobre suas histórias de vida, na busca de compreender-se a partir de suas percepções.

É por isso também que eu escrevo. Porque algumas coisas me devoram permanentemente, e a minha forma de lidar com isso é colocando pra fora, é compartilhando com vocês. E agradeço, imensamente, por não me deixarem sozinha. (SILVEIRA, 11 de março de 2014).

Bruna e Jota perceberam que este processo de aprendizagem é constituído a partir da sistematização de seus mapas referenciais. Os seus conhecimentos são constituídos como um processo de autorregulação a partir de aprendizagens cognitivas, emocionais e existenciais, ao longo da vida. Bruna tem esta consciência, de que seus conhecimentos são constituídos durante este processo de autorregulação, pois “acredito que aprendi muita coisa com minha Esclerose. Mas muita coisa mesmo. Coisas que fazem de mim a pessoa que sou hoje” (SILVEIRA, 8 de julho de 2011).

Nesta consciência de si, o sujeito constrói representações sobre sua existência, expondo a forma como eles se reconhecem a partir de seus conhecimentos. No *post* “EM e Paternidade (Parte IX) – Reaprendendo a Aprender”, Jota começa citando Friedrich Nietzsche, ou seja, utiliza-se de um conhecimento da sua identidade de professor de História, leitor e pensador sobre o mundo e sobre si. Ele diz:

O filósofo alemão Friedrich Nietzsche divide em três etapas o desenvolvimento do espírito humano: como esse se transforma em camelo, do camelo em leão e, finalmente, torna-se criança. É assustadora como essa inversão aos valores da prepotente sociedade europeia do século XIX – que elegeu o homem, branco, europeu como o auge da civilização e o objetivo de toda história –, estava correta. (SANTOS JUNIOR, 2 de abril de 2018).

Jota também reflete sobre a sua própria existência a partir de suas experiências, no entendimento de que “[...] a experiência existencial diz respeito ao todo da pessoa, diz respeito à sua identidade profunda, à maneira como ela vive como ser [...]” (JOSSO, 2010, p.55).

Ele continua, na sequência do texto, a refletir sobre as metáforas propostas pelo filósofo até chegar em uma síntese: “Só se despindo da razão pronta e de uma lógica adulta, os valores tradicionais, podemos compreender a infância como fim da jornada da existência” (SANTOS JUNIOR, 2 de abril de 2018). E imediatamente liga a sua experiência com a doença e refaz a sua representação sobre si mesmo. “A EM e as dificuldades que ela me propiciou me possibilitaram a olhar a questão por uma ótica diferenciada.” (SANTOS JUNIOR, 2 de abril de 2018). A doença o faz um outro Jota, quando ele se representa com “uma ótica diferenciada”.

Mas não é só a experiência com a EM que o coloca a se repensar e se representar um outro de si mesmo, a paternidade é concomitante a doença e ele se faz um pai com EM ou um doente pai e ambas as identidades estão amalgamadas e em diálogo com os simbólicos, que ele aciona e que fazem parte da sua formação acadêmica. O conhecimento tácito, ou não tão tácito, para o músico, professor de história, amante da filosofia, é o que ele aciona para simbolizar essas duas grandes experiências.

Tenho aprendido muito com o Francisco; a ser uma pessoa melhor, pelo menos. Entendo perfeitamente o porquê da criança ser eleita a transformação final do homem. Observá-lo tem me fornecido ricos ensinamentos, não só para a vida, mas também no convívio com a EM e a deficiência. (SANTOS JUNIOR, 2 de abril de 2018).

Ele tem consciência de que essas identidades se fundem na representação que ele constrói sobre si, e, através de Nietzsche, o ajuda a simbolizar o encontro do adulto com a criança que fomos um dia. Então, Jota se encontra no tempo do filho, nas experiências semelhantes ao filho e ele

reaprendendo uma nova vida e o filho, ainda bebê, aprendendo pela primeira vez a andar e se alimentar autonomamente. Nas palavras dele:

Encontro-me em uma situação em que tenho dificuldades em fazer coisas que eram simples anteriormente. Mesmo as piores não são certezas inflexíveis; a vida é uma constante afirmação, uma novidade, enfrentamento com o presente. Como a criança você se encontra em uma situação de experimentação e se sente mais corajoso para ir a lugares desconhecidos, fazer as coisas de outras formas, provar novas comidas [...] (SANTOS JUNIOR, 2 de abril de 2018).

Porém, Jota, ao falar de experiências difíceis como as “piores” e mesmo ao afirmar positivamente que elas não são “certezas inflexíveis”, muda o pronome da frase. O trecho começa em primeira pessoa “encontre-me” e depois que cita a piora ele diz “como a criança você se encontra”. Estaria ele diante de um outro de si mesmo no gesto da narrativa? Então, ele volta a se narrar em primeira pessoa, como pai do Francisco:

Igualmente, como o Francisco, aprendi a ser senhor do meu próprio tempo. Meu corpo não funciona no tempo do relógio. Não há como exigir pressa na realização de uma tarefa ou perfeição em sua execução: vou demorar mais para abrir um remédio; vou deixar comida cair durante o almoço; vou me cansar mais do que o normal para ficar de pé em uma transferência. Mas esse é o meu ritmo [...] (SANTOS JUNIOR, 2 de abril de 2018).

Jota se utiliza de um conhecimento que adquiriu ao longo da vida, para dar simbolismo às experiências que vive. E mesmo quando a narrativa em primeira pessoa se engasga, ele novamente a resgata para invocar a identidade em que ele se encontra – o pai da criança que o ensina.

Josso (2014) apresenta níveis de aprendizagens que podem ser observáveis nas narrativas de si e que dialogam com as reflexões de Jota. Esta experiência existencial, associada aos sistemas de valores do sujeito, é apresentada pela autora como um elemento fundamental para o processo da invenção de si, “suas dimensões de ser-no-mundo como sujeito-ator de sua formação, de suas transformações e de seu vir a ser” (JOSSO, 2010, p.60), na compreensão de que a integração de todas as dimensões do ser fazem parte do processo de aprendizagem do ser humano, ao considerar o universo de conhecimento do sujeito-ator a partir de seus aspectos singular-plural de ser.

Este registro reflexivo também apresenta funções sociais e políticas e uma das funções deste processo é a auto representação; ou seja, representação do direito, a partir do próprio direito, como o movimento do *advogacy*. Este movimento de auto representação faz parte do processo de (auto)formação. A forma como se aprende a viver com a doença é parte das escolhas pessoais possíveis a partir das histórias de cada sujeito. Na história da Bruna, ela foi capaz de aprender que tudo na vida pode ser apreendido e ela escreve: “acredito que tudo, mas tudo mesmo, pode virar um aprendizado. Isso vai depender do ponto de vista de cada um” (SILVEIRA, 8 de julho de 2011). A percepção de si e do mundo a sua volta é individual, resultado de suas vivências com a doença e da forma como processam, o conhecimento é adquirido a partir de suas articulações sociais e culturais, como partes integrantes do sistema de (auto)formação, numa nova forma de autogoverno.

[...] Há um caminho solitário, com dificuldades e sofrimentos que ninguém pode passar por mim. Por isso disse estar assumindo a partir de agora e nesse percurso não posso levar as pessoas que me ajudam, só exemplos que guardo no coração. Vitórias e derrotas não são dados objetivos, coisas que podem ser simplificadas como coisas opostas (é isso ou aquilo), mas elementos de uma interpretação subjetiva, fruto da experiência de cada um. Desta forma, não interessa os resultados, mas a maneira aos quais são interpretados. [...] (SANTOS JUNIOR, 25 de janeiro de 2018).

O processo do crescimento pessoal, tanto de Bruna como o de Jota, levam-lhes a refletir sobre suas vivências ao assumir seus posicionamentos éticos e políticos publicamente, através de suas narrativas (auto)biográficas. Nas palavras de Bruna:

Olá queridos, tudo bem?
Como já deve ser de conhecimento de todos (ou quase todos), nesse ano, o tema do Dia Mundial da EM é ACESSIBILIDADE.
Eu me vejo envolvida com essa palavra há muitos anos. Muito antes de ter EM, já que cresci com uma irmã que tem deficiência intelectual numa sociedade em que a maioria ainda acredita que pessoas como ela devem ser marginalizadas. (SILVEIRA, 04 de maio de 2015).

A forma como escrevem deixa claro que são movidos por suas experiências de vida e pela necessidade de resistência e de empoderamento, no qual se transformam em outra experiência, que é a narrativa.

Quando tive o diagnóstico de EM, passei a lutar pela Inclusão e Acessibilidade. Por mim e pelos outros. Por mim e por todos que convivemos nesse planeta. (SILVEIRA, 04 de maio de 2015).

Assim, também foram movidos pelo desejo de oportunizar aos seus pares a possibilidade de viverem em uma sociedade em que estivessem asseguradas as condições iguais de oportunidades pautadas nos princípios da equidade, a fim de reconhecer a diversidade, o outro, seus direitos e diferenças e amenizar as desigualdades.

O termo acessibilidade me traz muitas coisas. Mas a imagem, o sentimento a que ela me remete é a de convivência.

A acessibilidade, segundo a lei brasileira é "a possibilidade e condição de alcance para utilização, com segurança e autonomia, dos espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, das edificações, dos transportes e dos sistemas e meios de comunicação, por pessoa portadora de deficiência ou com mobilidade reduzida" (http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm). Nessa lei se incluem a acessibilidade física (mobiliário) e comunicacional (meios de comunicação em geral).

Promover a acessibilidade física e comunicacional é de extrema importância para que se desenvolva a acessibilidade atitudinal, porque como diz uma amiga minha, é preciso construir rampa na cabeça das pessoas.

Construir rampas e acessos para pessoas com mobilidade reduzida, permitir que pessoas cegas e surdas circulem com facilidade pelas nossas cidades não é algo só para essas pessoas que precisam dessas adaptações e adequações. É algo para toda a sociedade. Porque só com acessibilidade total é que teremos a oportunidade de conviver com todas as diferenças que constituem o ser humano.

Promover acessibilidade é permitir conhecer o outro. É permitir a convivência de todos com todos. (SILVEIRA, 23 de maio de 2014).

Bruna acrescenta que o respeito à diversidade é uma questão que vai além da acessibilidade, trata-se também de conscientização social, para que as barreiras atitudinais sejam quebradas, elas precisam ser identificadas.

E quando eu falo de acessibilidade atitudinal, é a mudança de atitudes que as pessoas precisam passar para entender que vaga preferencial não é benefício, mas condição. Para entender que um corrimão, uma rampa, um banheiro adaptado é condição para as pessoas saírem de casa. Que audiodescrição ou tradução para libras da programação de televisão é condição para que pessoas consigam entender o que está sendo comunicado. É entender que qualificar profissionais para atender as pessoas com deficiências é conquistar um público que estuda, trabalha e consome. É querer que todos façam parte da sociedade (SILVEIRA, 23 de maio de 2014).

Constata-se que existe um desejo de ver nas políticas de inclusão, ações de conscientização que eliminem atitudes discriminatórias, fruto de preconceitos

e estereótipos que são criados socialmente. Bruna e Jota apostam na mudança de atitude, a partir do reconhecimento da dignidade do outro.

[...] Na mesma semana em que eu e o Jota escrevemos uma carta aberta à universidade denunciando a precariedade da UFRGS para receber alunos com deficiência motora, fizemos um curso sobre Acessibilidade e Inclusão no Ensino Superior. [...]
[...] Querer acessibilidade para mim, é querer para todos. O meu problema individual é o problema de muitos outros indivíduos. [...] (SILVEIRA, 04 de maio de 2015).

Ao narrarem sobre si, sobre seus conhecimentos, Bruna e Jota apresentam seus percursos educativos e práticas ativistas, movidos pelo desejo de ver nas políticas de inclusão ações de conscientização que eliminem atitudes discriminatórias, fruto de preconceitos e estereótipos que são criados socialmente. As experiências de suas vidas levam-lhes também para o ativismo e a promoção de ações de intervenção no social para as pessoas com deficiência, em condição de doença crônica ou não. E nesse local, eles também aprendem um motivo de reflexividade narrativa.

E se você, que tem EM mas não tem nenhum sintoma incapacitante ou sequela aparente e acha que essa conversa não é com você, está na hora de você rever os seus conceitos sobre humanidade. Porque cuidar do outro é cuidar de si. A inclusão é para todos! [...] (SILVEIRA, 04 de maio de 2015).

Seguindo esta concepção, Bruna e Jota militam a favor da melhoria de acessibilidade em ambientes públicos e buscam ampliar a disponibilização de informações sobre a Esclerose Múltipla na sociedade, tendo como finalidade reduzir situações de preconceito ou de constrangimento, que muitas vezes estão relacionadas à falta de informação. Lutam, também, pelo estabelecimento de políticas públicas específicas para pacientes com Esclerose Múltipla, que levem em consideração aspectos sociais, culturais e econômicos, bem como, batalham para que as pessoas não doentes, conscientizem-se das necessidades daqueles com alguma necessidade de adaptação.

Bruna e Jota utilizam dos conhecimentos da sua formação para a reflexividade e utilizam das experiências de suas vidas para aprender. No *post* “Sobre Juízes e Leis ou do Sentimento de Injustiça”, que Jota escreve, ele nos leva a refletir, por exemplo, sobre as leis que estão em vigor, as incoerências e

arbitrariedades da utilização das leis que estão na contramão da visão defendida pelas políticas de inclusão, conforme segue:

[...] Em 2008, o Brasil ratificou o texto da Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência [...] em 2012, o Grupo de Trabalho responsável pela redação do denominado Estatuto da Pessoa com Deficiência se reuniu pela primeira vez. [...] GT se ampararam tanto na Constituição Federal de 1988, como em suas emendas, nos projetos de lei 3.638/2000 e 7.699/2006, [...] Conferências Nacionais dos Direitos da Pessoa com Deficiência (anos 2006, 2008 e 2012). [...] O resultado dessas discussões desembocou na lei 13.146/2015, a chamada Lei Brasileira de Inclusão (LBI). (SANTOS JUNIOR, 28 de janeiro de 2016).

Jota nesse post faz uma reflexão sobre um acontecimento atual, que está em circulação na mídia e que deixa claro, sua luta militante em prol das pessoas com deficiência.

O Sindicato das Escolas Particulares de Santa Catarina (SINEPE/SC) entrou com uma ação contra o artigo 28 da LBI, que proíbe a cobrança de valores adicionais [...]
 [...] juiz federal Alcides Vetorazzi, da 2ª Vara Federal de Florianópolis. SINEPE [...] nele a educação não é vista como um direito, mas como mercadoria.
 [...] Tal justificativa é tão ingênua e mostra tão claramente os interesses econômicos por trás da ação do SINEPE [...] (SANTOS JUNIOR, 28 de janeiro de 2016).

Jota apresenta a decisão de um juiz em Santa Catarina, num caso escolar privado, em que demonstra a sua sensibilidade como professor, como pessoa com deficiência e ativista da causa, que o leva a analisar esse caso.

Chega a dar uma desesperança na humanidade, um sentimento de injustiça. É triste saber que aqueles responsáveis por dizer o direito (iuris dictio), na verdade atuam contra ele. [...] (SANTOS JUNIOR, 28 de janeiro de 2016).

Ele chega a ter desesperança na humanidade, mostrou-se subjetivado em um Estado de Direito, em que a justiça deveria dar conta da segurança das pessoas. Mas, nesse caso, o magistrado decidiu favorável à escola e não às crianças e seus pais. As suas narrativas não retratam apenas questões sobre o processo de adoecimento, mas também refletem sobre a questão social; que possibilita a reflexão e à autorreflexão sobre memórias sociais e individuais. Num movimento retrospectivo e prospectivo, eles assumem esta responsabilidade

social e política, passando a circular notícias, ideias e informações sobre a Esclerose Múltipla em seus *blogs*. Os textos apresentam discussões sobre as limitações de seus corpos, saúde, cuidados de si, à falta de sensibilidade e os desafios no combate à intolerância.

[...] Não contar sobre nossas deficiências e fazer delas um bicho de sete cabeças prejudica não apenas nós mesmos, mas toda a "classe" de pessoas com as mesmas deficiências. Imaginem só, se os próprios esclerosados fizerem da esclerose uma "doença tabu", ela realmente vai ser um tabu e as pessoas vão ter preconceitos e incompreensão [...] (SILVEIRA, 28 de julho de 2009).

Para Josso (2010), os sujeitos pensantes e reflexivos são influenciados e afetados por fatores internos e externos, “que reforça o espaço do sujeito consciencial capaz de se auto-observar e de refletir sobre si mesmo” (JOSSO, 2010, p.159). Ao refletirem sobre os seus percursos de vida com a de seus pares, o sujeito estabelece associações com as semelhanças dos relatos.

[...] Um fala como se sente com a fadiga, e todos têm alguma coisa pra falar sobre ela. Sobre como a sente, quando que sente, o que faz, etc. E aí falar da doença não é algo triste, mas algo que faz nos sentirmos iguais. Os sintomas horrorosos, os efeitos colaterais medonhos, os surtos, os medos, as ansiedades, as preocupações, são coisas que nos unem, porque passamos pelas mesmas coisas e podemos nos ajudar, um com a experiência do outro. Assim como as mães fazem ao falar de maternidade [...] (SILVEIRA, 19 de fevereiro de 2014).

Durante o processo da escrita narrativa, o autor aciona seus sistemas de valores e saberes, realiza associações com seus referenciais teóricos e experimentais (experiências intelectuais, emocionais e afetivas) e com suas representações socioculturais. Desta forma, a construção de suas narrativas se dá no processo consciencial que se constitui da simbiose de três dimensões: formação, conhecimento e aprendizagem (JOSSO, 2010, p.143).

Neste movimento de uma vida em formação, na leitura de si e do mundo, suas escolhas e motivações são constantemente reavaliadas, a partir das dimensões psicossocioculturais do conhecimento de si. No movimento de autorreflexão e de integração de saberes individuais e coletivos, a singularidade do processo de aprendizagem está no reconhecimento do papel fundamental da memória na constituição dos saberes, “[...] Minha doença interfere na minha vida profissional e pessoal, assim como minha vida profissional interfere na minha

doença e vida pessoal e assim por diante [...]” (SILVEIRA, 24 de Outubro de 2009).

A partir de uma abordagem compreensiva, em que o desenvolvimento da consciência de si é entendida como uma dimensão humana que precisa ser aprendida, como o autocontrole, a autocrítica, que é uma auto ética, conforme afirma Morin (2007, p. 93), “a auto-ética é, antes de tudo, uma ética de si para si que desemboca naturalmente numa ética para o outro”, Bruna e Jota colocam-se em posição de constante aprendentes, ao se repensarem e se recriarem a cada vivência, a partir de uma “consciência autorreflexiva, a mente observa e investiga ela própria as experiências, incluindo as emoções” (GOLEMAN, 1997, p.66).

Este movimento de autorreflexão em rede é realizado pela Bruna e pelo Jota de formas diferentes, conforme as experiências de vidas de cada um e de como eles se subjetivam nessas vivências. Conforme relato anterior, Bruna, após realizar o processo de autorreflexão, compartilha o conhecimento constituído na rede para que junto com a rede, possa dar o próximo passo: “[...] só decidi escrever o *blog* agora, porque só agora consigo falar todos os dias da minha doença sem me sentir doente. Só agora consigo lembrar todos os dias da doença sem sentir raiva [...]” (SILVEIRA, 30 de março de 2009). Ela se subjetiva com a experiência com a doença, ao mesmo tempo em que se sente útil ao ajudar as outras pessoas e militar junto a um grupo de semelhantes.

Já o Jota, realiza este processo de autorreflexão, de introspecção em rede, em um movimento de autoconstrução, a partir de suas posições existenciais. Ao seguir um caminho retroativo para si, ele evidencia a tomada de consciência de si, seus posicionamentos a cada momento-charneira, em que a aprendizagem de si para consigo, venha em primeiro plano e posteriormente, os outros que fazem parte do processo ativista.

[...] Há um caminho solitário, com dificuldades e sofrimentos que ninguém pode passar por mim. Por isso disse estar assumindo a partir de agora e nesse percurso não posso levar as pessoas que me ajudam, só exemplos que guardo no coração. Vitórias e derrotas não são dados objetivos, coisas que podem ser simplificadas como coisas opostas (é isso ou aquilo), mas elementos de uma interpretação subjetiva, fruto da experiência de cada um. Desta forma, não interessa os resultados, mas a maneira aos quais são interpretados. Por isso só peço força, para que sempre seja aquele quem decidirá o que é

considerado vencer ou perder, tendo a confiança de que no final foi feita “a sua vontade”. [...] (SANTOS JUNIOR, 25 de janeiro de 2018).

De diferentes formas, essa potencialidade formativa das narrativas (auto)biográficas articulada com as competências comunicativas e habilidades linguísticas, característica da Bruna e do Jota, revelam a influência de suas vozes entre seus pares.

A competência comunicativa é formada, na verdade, por outras quatro competências que deveriam ser simultaneamente realizadas pelos falantes. Essas competências são: competência discursiva, competência gramatical, competência estratégica e competência sociolinguística. Assim podemos dizer que um indivíduo possui competência comunicativa se sabe quando falar, quando não falar, a quem, com quem, onde e de que maneira falar. (MOROSOV; MARTINEZ, 2008, p.42)

Este movimento de utilização das redes sociais para se posicionarem socialmente, eticamente e politicamente, é visto por Paula Sibilia (2008), em seu livro, “O show do eu: a intimidade como espetáculo”, como um movimento de reorganização rizomática da sociedade no processo de conformação dos corpos e de suas subjetividades a partir das redes de relacionamentos (*photoblogs, blogs, twitter, Facebook*). O processo de autoconhecimento não é mais solitário, a forma de ser e estar no mundo mudou, com personalidades alterdirigidas, nas quais a constituição de si passa a ser “orientada para o alheio ou exteriorizadas, não mais introspectivas ou intimistas” (SIBILIA, 2008, p.23), assim, novas formas de se conectar e de partilhar informações e conhecimentos surgem nas discussões e nas construções dialógicas.

[...] uma vez eu marquei assim no Blog... De brincadeira no blog assim, sabe, tipo: Vamos se encontrar na Redenção - que é o parque aqui perto de casa - tomar um chimarrão pelo dia mundial da Esclerose? Tinha mais de cinquenta pessoas, assim. E eu, tipo, marquei três dias antes, então aquilo me assustou um pouco, sabe. E as pessoas tipo: Ah Bruno e tal. E eu tipo (inaudível). E aí, tipo, as pessoas contavam coisas da minha vida não é? Pra mim. E aí eu: Ah, meu Deus, verdade eu escrevi isso. (Inaudível) Daí vai caindo uma ficha assim, tipo, você... A minha vida... é pública não é? Minha vida é pública. E aí eu saí no jornal, no jornal... no maior jornal aqui do estado que é o Zero Hora. Então eu comecei a... Meio que ser uma referência de Esclerose Múltipla assim e eu achei isso muito bizarro, assim no início. Por que a gente tem a ideia de que a referência de doença é o médico não é? E a gente tem visto isso mudar um pouco nos últimos anos... [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Ao socializarem suas histórias de vida no universo do ciberespaço, Bruna e Jota se projetam neste meio de intensa visibilidade, “pois sob o império das subjetividades alterdirigidas, o que se é deve ser visto – e cada um é aquilo que mostra de si” (SIBILIA, 2008, p.235). O excesso de exposição, frente a olhares curiosos, provoca o movimento de se mostrar e se esconder destes protagonistas, em busca de estabelecer limites com públicos distintos e tentar gerenciarem esta exposição.

[...] Hoje, com 14 anos de diagnóstico, continuo aprendendo muito com as histórias de quem lê o blog e comenta, manda e-mail, mensagem, me telefona. Assim como as pessoas dizem aprender com a minha experiência, eu aprendo com a experiência de vocês. E ter amigos, mesmo que de longe, me fortalece. Aqui nós torcemos uns pelos outros, sempre. Nos alegramos com a felicidade do outro e sofremos com a tristeza do outro [...]. (SILVEIRA, 11 de março de 2014).

Esta preocupação com o outro, reconhecer o outro como parte de si e ao sintonizar com seus sentimentos, para projetar no outro um movimento de reciprocidade e de empatia, coopera para o estabelecimento de uma rede de solidariedade e apoio, segundo Paula Sibila.

Toda comunicação requer a existência do outro, do mundo, do alheio, do não-eu, por isso todo discurso é dialógico e polifônico, inclusive os monólogos e os diários íntimos: sua natureza é sempre intersubjetiva. (SIBILA, 2008, p.32)

As múltiplas representações de si são constituídas a partir do olhar do outro sobre si e durante este constante movimento de se compreender através do processo de tradução de diferentes perspectivas, elas entendem que suas vidas estão em constante transformação. Neste processo de aprendizagem revelam e produzem conhecimentos sobre si, sobre seus pares, sobre o seu dia a dia com a doença.

[...] quero agradecer meus amigos, colegas e professores, que encontrei tanto no mestrado quanto no doutorado. Escolher a carreira acadêmica e estar com essas pessoas, exatamente com essas, fez com que eu me sentisse mais incluída, mais forte, mais capaz, mais segura”. (SILVEIRA, 27 de maio de 2015).

Quando o *blog* completou cinco anos, ela já havia deixado as muletas, terminado seu mestrado em Comunicação pela UFRGS e iniciado seu doutorado em Educação pela mesma instituição. Em resposta à publicação de uma leitora do seu *blog*, que a questionou sobre viver intensamente a doença, a ponto de se dedicar muito ao *blog* e às respostas nas demandas de outros leitores, Bruna mostra como cuida de si e destaca a importância de socializar com seus pares as suas vivências e como este processo de escrita de si, a tem ajudado se auto organizar.

[...] Eu faço trabalho voluntário, que me dá muito prazer. Eu saio pelo menos uma vez por semana pra fazer botecoterapia ou cafezinhoterapia com amigos. Eu adoro ver filmes e seriados, e me permito, alguns dias, não fazer nada muito útil, só ficar deitada na frente da tv, ou ficar brincando com meus gatos, que são lindos, fofos, gordos e ronronam como tratores.

Sobre reviver a doença todos os dias, não há muita escolha, porque eu vivo com a doença todos os dias. Como eu já disse há alguns dias. Minha identidade não é a doença, mas há muito dela na minha identidade. Porque ela está comigo 24h por dia, há 14 anos, e estará comigo sempre. [...]

[...] O passado, as dificuldades dele, fazem parte do que eu sou [...] assim como academicamente escolhi a área dos estudos culturais e os estudos de gênero e os estudos sobre deficiência. E me envolvo muito, de corpo e alma com tudo o que eu faço. Porque ou eu faço bem feito ou eu nem começo. [...] (SILVEIRA, 11 de março de 2014).

E neste movimento de escrita de si, de autoaprendizagem, autocuidado e auto monitoramento, articulam-se saberes entre seus pares e sistematizam conhecimentos. Bruna e Jota percebem que as suas narrativas apresentam a própria (auto)formação, pois elas não desconectam a pessoa do texto, mas antes, se conectam e fazem ver a humanidade do escritor.

[...] Eu escrevo pra não me sentir só. Eu escrevo porque me faz bem. Eu me envolvo porque tenho compaixão. E eu aprendi que ter compaixão é saber que o outro, mesmo que seja seu inimigo, também sofre. Adoraria viver num mundo em que as pessoas tivessem aprendido isso também.

E se não fosse sobre viver com esclerose múltipla, eu estaria escrevendo sobre feminismo, sobre problemas sociais, sobre educação para a mídia, sobre amenidades da vida, sei lá... mas ficar sem escrever e sem me envolver, jamais. [...] (SILVEIRA, 11 de março de 2014).

Neste movimento de escrita de si, Bruna e Jota vão se apropriando de si mesmos, ao decifrar seus processos de (auto)formação e estabelecer novos elos

sociais. Eles também exploram as possibilidades diante dos desafios impostos pela doença e pela sociedade. Assim, eles passam a situar-se e se reestruturar na realização da autogestão.

[...] a compreensão do processo de autogestão mental que permite ao ser humano sentir suas dificuldades e acertos durante um processo de aprendizagem e desenvolver, dinamicamente, as diversas habilidades e possibilidades de sua mente e de engajamento do pensamento cotidiano. (MATTA, 2006, p.69)

Eles passam a gerir sua saúde e suas emoções, conflitos internos e externos, ao entenderem que, “a internalização não é um processo de cópia da realidade externa num plano interior existente; é um processo em cujo seio se desenvolve um plano interno de consciência.” (WERTSCH, 1988, p. 79). Assim, administram a doença e seus sentimentos, ao revelarem e atribuírem significado às suas articulações. Ao refletirem sobre a importância da relação entre médico/paciente, que com a postura deste paciente 2.0, compreendem que, através de seus conhecimentos sobre saúde, podem cooperar com o médico e oferecer a ele informações sobre sua vida com a doença, assim como sintomas que podem ser determinantes na definição do tratamento. Esta percepção apresenta significados não apenas biológicos, mas também sociais e amplia seus significados sobre saúde/doença. Aprendem a viver com a doença e não contra uma doença que, de fato, faz parte de suas vidas, como afirma Delory-Momberger & Touette-Turgis (2014, p. 1) “*Vivre avec la maladie*”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação buscou refletir sobre o potencial das narrativas (auto)biográficas no registro das narrativas de memórias, especialmente na articulação com o campo do Patrimônio, no reconhecimento de Patrimônios Vivos, Históricos, Sociais e Culturais. As práticas narrativas (auto)biográficas registram movimentos e manifestações sociais, históricas e culturais, e são utilizadas no processo de compreensão, reconhecimento e legitimação de um patrimônio e de biografias representativas de segmentos, e valores sociais, históricos, culturais ou religiosos.

Entendendo o potencial das narrativas de memória na constituição do valor do patrimônio, realizamos reflexões sobre a História de Vida de dois jovens que utilizam de práticas narrativas na busca da constituição de si e da construção de novos sentidos sociais no registro da construção da história da Esclerose Múltipla. Bruna e o Jota, diante do diagnóstico de Esclerose Múltipla, uma doença crônica e degenerativa, que afeta o sistema nervoso central, decidem utilizar a prática narrativa da escrita de si para se auto organizarem na composição e recomposição de suas histórias de vida. Eles descrevem esta prática como terapêutica, além de abrirem um novo caminho para que jovens com o diagnóstico de Esclerose Múltipla compartilhem sobre o que significa conviver diariamente com uma doença crônica, e, ao compartilharem suas histórias de vida entre seus pares, podem se reconhecer no Outro e podem se refazer ao aprender a viver com a doença.

A Esclerose Múltipla os levou a terem uma vida em “condição crônica de doença” e a partir desta condição, Bruna e Jota decidem refletir sobre acessibilidade, o impacto psicossocial e econômico dos sentidos sociais da doença, sobre as políticas públicas de inclusão. Estas reflexões são norteadas por suas perspectivas culturais, históricas, sociais e políticas. E a cada agenciamento acionado, influenciado por suas formações acadêmicas, as discussões ganham novos desdobramentos.

A forma como compartilham suas narrativas (auto)biográficas e articulam saberes no ciberespaço mobilizam pacientes 2.0 com Esclerose Múltipla, e os colocam em evidência, sendo reconhecidos entre os ciberativistas da saúde

como influenciadores digitais e produtores de conteúdo. E assim, Bruna e Jota chamam a atenção dos meios de comunicação e da indústria farmacêutica.

Para essa leitura, a cartografia foi utilizada, com a finalidade de mapearmos a dinâmica midiática, o processo de aprendizagem, o intercruzamento de saberes, e o que resulta deste processo de associação. O cenário é comparado a imagem de um rizoma, a forma como se desenvolve e estabelece conexões, partindo do princípio de que um rizoma apresenta "(...) direções móveis, sem início nem fim, mas apenas um meio, por onde ele cresce e transborda, sem remeter a uma unidade ou dela derivar". (PELBART, 2003, p.216), um sistema auto-organizativo, com subsistemas autônomos, porém conectados, que se retroalimentam e se desenvolvem de forma descentralizada, com proliferações imprevisíveis, como o fluxo do movimento da vida, um mapa móvel (SANTAELLA; LEMOS, 2010). Deleuze e Guattari (1995) afirmam que:

Todo rizoma compreende linhas de segmentaridade segundo as quais ele é estratificado, territorializado, organizado, significado, atribuído, etc; mas compreende também linhas de desterritorialização pelas quais ele foge sem parar. Há ruptura no rizoma cada vez que linhas segmentares explodem numa linha de fuga, mas a linha de fuga faz parte do rizoma. Estas linhas não param de se remeter umas às outras (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p.17).

As associações e articulações se (des)fazem a cada linha de segmentaridade, e apresentam dimensões políticas, éticas e morais significativas. O delineamento desse movimento, os seus desdobramentos em rede e o cenário de alta interatividade, seus processos associativos, movimentos sinérgicos, compõe um regime de sociabilidade híbrido e dinâmico presentes nessa rede do ciberativismo da saúde. Entendendo a cartografia como Deleuze e Guattari (1995) que definem o mapa:

O mapa é aberto, é conectável em todas as suas dimensões, desmontável, reversível, suscetível de receber modificações constantemente. Ele pode ser rasgado, revertido, adaptar-se a montagens de qualquer natureza, ser preparado por um indivíduo, um grupo, uma formação social. Pode-se desenhá-lo numa parede, concebê-lo como obra de arte, construí-lo como uma ação política ou como uma meditação (DELEUZE; GUATTARI, 1995, p.21).

Assim, após a ruptura na trajetória de suas vidas, acionadas pelo diagnóstico de EM, suas múltiplas subjetividades foram proliferando no universo integrado do ciberespaço. Desta forma, as suas lutas ganharam visibilidade na rede e proporções sociais que Bruna e Jota não previam. Ao nos debruçarmos sobre a tessitura do compartilhamento de suas experiências, percebemos que eles abarcam questões culminantes de um grupo e este movimento passou a conectar vidas em torno do entrecruzamento de experiências e do compartilhamento de saberes sobre Esclerose Múltipla. Os desdobramentos das histórias de vida da Bruna e do Jota transformaram as suas lutas individuais em coletivas.

Nesse processo de socialização de suas narrativas de vida, Bruna e Jota realizam o registro de práticas sociais e de conhecimentos e colocam em evidência a memória social de um grupo, de uma comunidade que convive diariamente com a EM e a condição de cronicidade. As suas narrativas são reconhecidas por suas singularidades, em que eles passam a ser reconhecidos como formadores de opinião/influenciadores digitais, produtores de conteúdos e referenciais no protagonismo da luta por uma melhor qualidade de vida para pacientes 2.0 com Esclerose Múltipla, com a proposta de ampliar as discussões sobre as políticas de inclusão direcionadas para pacientes com Esclerose Múltipla e com a finalidade de torná-las mais assertivas, eficientes e eficazes.

O compartilhamento em rede de suas condições crônicas de vida apresenta, em suas narrativas, os limites e barreiras sociais a que são submetidos diariamente, o descrédito, a negação social, a estigmatização, os seus aprendizados com a doença, conquistas e frustrações, e a interconexão de suas histórias de vidas com a de outros jovens com o diagnóstico de EM. Pela experiência comum da doença, proporcionada pela criação de espaços de discussão nos blogs da Bruna e do Jota na AME, trouxe, para a vida de pacientes 2.0 com Esclerose Múltipla e para os seus familiares, o oferecimento de um espaço de acolhimento, de escuta, de aprendizagem, de resistência, de esperança e de luta. Configurando-se, assim, uma rede de apoio para pessoas que recebem o diagnóstico de EM e para os seus familiares.

O protagonismo destes ciberativistas da saúde, a partir de suas narrativas (auto)biográficas, o acolhimento e a proliferação dos seus ideais, colocou-lhes em destaque como influenciadores digitais entre seus pares,

familiares e amigos. A socialização destas narrativas no *ciberespaço*, o movimento da escrita de si sobre as suas aprendizagens com a doença, a forma como eles articulam os meios de comunicação estruturam e disponibilizam os saberes constituídos na rede e através da rede. Ao abordarem questões relacionadas à concepção histórica e social sobre o normal e o patológico, como a influência dos conceitos normativos, o processo discriminatório a partir da lógica da condição humana sobre olhar do discurso econômico, essas narrativas passam a ser visualizadas e compartilhadas entre os seus pares, como valores humanos que devem ser disseminados e preservados.

Estes dois *blogueiros* usam o *ciberespaço* para publicarem e divulgarem suas narrativas (auto)biográficas a partir do diagnóstico da EM e de forma muito consciente, fazem uso dela com a intencionalidade educativa/(auto)formativa. Acionam suas memórias afetivas, de vulnerabilidade e de potência, neste processo de reelaboração de seus “eus”, em que ocorre o movimento educativo de (auto)formação. Ressaltamos também o fator de alcance social que suas narrativas (auto)biográficas apresentam, ao levantar questões que nos levam a refletir sobre as políticas de inclusão social, que oferecem, ao indivíduo com alguma necessidade especial, mais autonomia, dignidade e acesso a uma vida social mais humana, sem barreiras físicas, sem limitações, sem ter que enfrentar, diariamente, situações discriminatórias em decorrência da falta de conhecimento. Além do movimento (auto)formativo, existe a intenção consciente de educação social e ressignificação de sentidos socialmente construídos.

REFERÊNCIAS

ACSELRAD, M. Registro do Patrimônio Vivo: limites e possibilidades da apropriação do conceito de cultura popular na gestão pública. In: **Políticas culturais: reflexões e ações / organização de Lia Calabre** – São Paulo: Itaú Cultural; Rio de Janeiro: Fundação Casa de Rui Barbosa, 2009.

ALBUQUERQUE, W. B. **Esclerose múltipla em rede: a circulação de afetos em narrativas de testemunho**. 2019. 191 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Patrimônio Cultural e Sociedade, Univille, Joinville, 2018. Disponível em: <https://www.univille.edu.br/account/mpcs/VirtualDisk.html/downloadDirect/1551416/Wesley_Batista_de_Albuquerque.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2019.

ALBUQUERQUE; BURITI; VENERA, 2019. **Ciberativistas da saúde: os jovens amigos múltiplos pela esclerose**. Práxis Educativa, v. 14 n. 3 (2019): Dossiê: Jovens e ativismos em (des)construção: socializações e (in)ações políticas / Dossiê: Jovens e ativismos em (des)construção: socializações e (in)ações políticas.

AME. **Amigos Múltiplos pela Esclerose**. Sobre nós. 2014. Disponível em: <<https://amigosmultiplos.org.br/a-ame/sobre-nos/>>. Acesso em: 10 abr. 2019.

AME. **Código de Conduta da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose – AME**. Guarulhos, SP, 2017. Disponível em: <<https://amigosmultiplos.org.br/codigo-de-conduta/#more-3909>>. Acesso em 10 abr. 2019.

AME. **Estatuto Social da AME – Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose**. Guarulhos, SP, 2014. Disponível em: <<https://amigosmultiplos.org.br/estatuto-social/>>. Acesso em: 10 abr. 2019.

AMORIM, M. A. **Patrimônios Vivos de Pernambuco**. Recife: FUNDARPE, 2010.

ANTOUN, H.; MALINI, F. Mobilização nas Redes Sociais: a narratividade do #15M e a democracia na cibercultura. In: FELINTO, E. (Org.). **Cibercultura em Tempos de Diversidade**: Estética, Entretenimento e Política. 1 ed. São Paulo: Andarco, 2013, v. 1, p. 193-212.

BARBOSA, A. F. Introdução. In: **TIC Cultura**: Pesquisa Sobre o Uso das Tecnologias de Informação e Comunicação nos Equipamentos Culturais Brasileiros. São Paulo: Comitê Gestor da Internet no Brasil, 2017. Disponível em:<http://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/TIC_CULT_2016_livro_eletronico.pdf>. Acesso em: 15 fev. 2018.

BAUMAN, Zygmunt. **Vida para consumo**: A transformação das pessoas em mercadoria. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2008

BEZERRA JUNIOR, B. O normal e o patológico: uma discussão atual. In: SOUZA, A. N.; PITANGUY, J. (Org.). **Saúde, corpo e sociedade**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2006.

BLOGUEIROS DA SAÚDE. Disponível em: <<https://www.blogueirosdasaude.org.br/>>. Acesso em: 10 abr. 2019.

BRUNER, J. **Fabricando histórias**. Direito, Literatura, Vida. Trad. Fernando Cássio. São Paulo: Letra e Voz, 2014.

CANCLINI, N. G. **Diferentes, desiguais e desconectados**. Rio de Janeiro: Editora UFRJ, 2005.

CANDAU, Joël. **Memória e Identidade**. São Paulo: Contexto, 2011.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. Presses Universitaires de France, 1966. 2ª reimpressão, tradução de Mana Thereza Redig de Carvalho Barrocas; revisão técnica Manoel Barros da Motta; tradução do posfácio de Piare Macherey e da apresentação de Louis Althusser, Luiz Otávio Ferreira

Barreto Leite. - 6.ed. rev. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CARVALHO, J. M. M. M. O Sofrimento da dor em câncer. In: CARVALHO, J. M. M. M. (Ed.). **Introdução à psiconcologia**. São Paulo: Livro Pleno; 2003, 1ª ed.

CASTELLS, M. A sociedade em rede: do conhecimento à ação política. In: CARDOSO, G.; CASTELLS, M. **A sociedade em rede**. Lisboa: 2006. P. 17-30.

CASTRO, M. L. V. **Patrimônio imaterial no Brasil: legislação e políticas estaduais**. Brasília: UNESCO, Educarte, 2008.

CHAUÍ, M **Cidadania cultural: o direito à cultura**. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 1989. p. 113 e 114.

DELEUZE, G; GUATTARI, F. **Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia**, V. 2. São Paulo: 34, 1995.

DELORY-MOMBERGER, C. **Formação e socialização: os ateliês biográficos de projetos**. Educação e Pesquisa, 2006, vol.32, n.2, p.359-371. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-97022006000200011>. Acesso em: 04 mar. 2019.

DELORY-MOMBERGER; TOUETTE-TURGIS. Christine Delory-Momberger, Catherine Tourette-Turgis. **Vivre avec la maladie**, Expériences épreuves résistances, Le sujet dans la cité 2014/2 (N° 5), p. 33-38. Disponível em: <<https://universitedespatients-sorbonne.fr/blog/2016/05/06/vivre-avec-la-maladie/>>. Acesso em: 04 mar. 2019.

DOMINICÉ, P. **A formação de Adultos confrontada pelo imperativo biográfico**. Educação e Pesquisa, São Paulo, v. 32, p.345-357, maio/ago 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ep/v32n2/a10v32n2.pdf>>. Acesso em: 03 fev. 2019.

DORTIER, J. F. **Uma história de ciências humanas**. Lisboa: Edições Texto & Grafia, 2009.

ECHAVARREN, R. D. "Denis". In: GUERRERO, J.; BOUZAGLO, N. **Excesos del cuerpo: ficciones de contagio y enfermedad en América Latina**. Buenos Aires: Eterna Cadencia, 2009.

ERNER, K.; VAZ, P. "Minha História de Superação": sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Revista Interface: Comunicação, Saúde e Educação**. Botucatu, SP.v.20, n.60, p.153-163, jan./mar.2017.

FERRAROTI, F. Sobre a autonomia do método biográfico. In: NÓVOA, A.; FINGER, M. (Orgs). **O método (auto) biográfico e a formação**. Natal, RN: EDUFRN; São Paulo: Paulus, 2010.

FOUCAULT, Michel. "A ética do cuidado de si como prática da liberdade". In: *Ditos & Escritos V - Ética, Sexualidade, Política*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

FOUCAULT, M. **Hermenêutica do sujeito**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2010.

FRANCO, Augusto. **A Aprendizagem Humana**. Disponível em: <<http://humana.social/apresentacao/>>. Acesso em: 03 mar. 2018.

GADAMER, H.G. **Verdade e método**. Petrópolis: Vozes, 1997.

GIDDENS, A. **Sociologia: uma breve porém crítica introdução**. Rio de Janeiro: Zahar, 1984.

GOLEMAN, D. **Inteligência Emocional**. Lisboa: Temas e Debates e Círculos de Leitores, 1997.

GORGULHO, L. **Histórias de vida de brasileiros serão eternizadas no Arquivo Ártico Mundial.** [Entrevista concedida a] Sistema Estadual de Museus de São Paulo (SISEMSP) 2019. Disponível em: <<https://www.sisemsp.org.br/historias-de-vida-de-brasileiros-serao-eternizadas-no-arquivo-artico-mundial/>>. Acesso em: 03 mar. 2019.

HALBWACHS, M. **A memória coletiva.** Tradução de Beatriz Sidou. São Paulo: Centauro, 2006.

HALL, S. **A identidade Cultural na pós-modernidade.** 11ª. Ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

HALL, S. Quem precisa da identidade? In: **Identidade e diferença: a perspectiva dos estudos culturais.** SILVA; T. T. (Org). Petrópolis – RJ: Vozes, 2000.

IPHAN. **Inventário Nacional de Referências Culturais:** manual de aplicação. Apresentação de Célia Maria Corsino. Introdução de Antônio Augusto Arantes Neto. Brasília: Iphan, 2000.

JOSSO, M. C. A realização do ser humano como processo de transformação da consciência: ensinar, acompanhar e aprender: um mesmo desafio para uma vida em 37ª Reunião Nacional da ANPEd – 04 a 08 de outubro de 2015, UFSC – Florianópolis ligação. IN: TRAVERSINI, Clarice; et al.(orgs.). **Trajetórias e processos de ensinar e aprender: práticas e didáticas.** Porto Alegre: EDIPUCRS, 2008.

JOSSO, M. C. **Experiências de Vida e Formação.** São Paulo: Cortez, 2010.

KANTORSKI, L. P. et al. **Relacionamento terapêutico e ensino de enfermagem psiquiátrica e saúde mental:** tendências no Estado de São Paulo. Rev. Esc. Enferm. USP, São Paulo, v. 39, n. 3, 2005.

KINGOD, N. *et al.* **Online Peer-to-Peer Communities in the Daily Lives of People with Chronic Illness: A Qualitative Systematic Review.** Qualitative

Health Research, 2017, v. 1, p. 89-99. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27956659>>. Acesso em: 13 mai. 2019.

KOSELLECK, Reinhart. **Estratos do tempo**: estudos sobre história. Reinhart Koselleck; tradução Markus Hediger. - 1. ed. - Rio de Janeiro: Contraponto: PUC-Rio, 2014. 352 p.

KOZINETS, R. V. **Netnografia**: realizando pesquisa etnográfica online. Porto Alegre: Penso, 2014.

LE BRETON, D. **Adeus ao corpo**: Antropologia e sociedade. 3 ed. Campinas, SP: Papyrus, 2003.

LE GOFF, J. Memória. In: _____, **J. História e Memória**. 5. ed. Campinas, SP: UNICAMP, 2003, p. 419- 476.

LÉVY, P. **A Inteligência Coletiva**: Por uma Antropologia do Ciberespaço. São Paulo: Edições Loyala, 1997.

LÉVY, P. **Ciberdemocracia**. Col. Epistemologia e sociedade. Lisboa: Inst. Piaget, 2002.

LUHMANN, N. **Autopoiesis, Handlung und Kommunikative Verständigung**. Zeitschrift für Soziologie, v. 11, 1982.

MARTIN, Gustavo San. **Pacientes desenvolvem app para incentivar quem tem esclerose múltipla ou mobilidade reduzida**. 2016. Disponível em: <<https://forumsaudedigital.com.br/pacientes-desenvolvem-app-para-incentivar-quem-tem-esclerose-multipla-ou-mobilidade-reduzida/>>. Acesso em: 11 out. 2019.

MARTINO, L. M. S. **Teoria das Mídias Digitais: linguagens, ambientes e redes** – Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

MATTA, A. **Tecnologias de aprendizagem em rede e ensino de história**. Brasília: Líber, 2006.

MATURANA, H.; VARELA, F. **De Máquinas y Seres Vivos – Autopoiesis: laorganización de lo vivo**. Editorial Universitaria, Santiago, 1994.

MATURANA, H.; VARELA, F. **A ontologia da realidade**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 1997.

MATURANA, H.; VARELA, F. **Da biologia à psicologia**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

MENESES, U. T. **O campo do Patrimônio Cultural: uma revisão de premissas**. In: I Fórum Nacional do Patrimônio Cultural - Sistema Nacional de Patrimônio Cultural: desafios, estratégias e experiências para uma nova gestão - Ouro Preto - MG | 2009, 1., 2009, Ouro Preto. Brasília: Iphan, 2009. v. 1, p. 25 - 39. Disponível em: <http://portal.iphan.gov.br/uploads/publicacao/Anais2_vol1_ForumPatrimoni o_m.pdf>. Acesso em: 12 abr. 2019.

MOREIRA, M. et al. **Aprendizagem significativa: a teoria de David Ausubel**. São Paulo: Moraes, 1985.

MORGADO, I. A pressão política sobre os líderes de opinião – A luta pela soberania do tempo. In: **Comunicação e política**. Covilhã: 2005. p. 115-145.

MORIN, E. **O Método 6: Ética**. 3 ed. Porto Alegre: Sulina, 2007.

MOROSOV, I.; MARTINEZ, J. Z. **A Didática do Ensino e A Avaliação da Aprendizagem em Língua Estrangeira**. Curitiba: IBPEX, 2008

MUCHAIL, S. T. **Foucault, mestre do cuidado: textos sobre hermenêutica do sujeito**. São Paulo: Edições Loyola, 2011.

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

NADA SOBRE NÓS SEM NÓS. Relatório final. / Oficina Nacional / Coordenado por Paulo Amarante e Ricardo Lima. [Rio de Janeiro]: s.n., 2009. 125 p. Disponível em: <<https://nacoesunidas.org/acao/pessoas-com-deficiencia/>>. Acesso em: 31 nov. 2019.

NAJMANOVICH, D. **O sujeito encarnado:** questões para pesquisa no/do cotidiano. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

NEUBERN, M. S. **Hipnose, dor e subjetividade:** considerações teóricas e clínicas. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 14, n. 2, p. 303-310, abr./jun. 2009.

PASSEGGI, M. C. Narrar é humano! Autobiografar é um processo civilizatório. In PASSEGGI, M. C.; SILVA, V. B. (Orgs.). **Invenções de vidas**, compreensão de itinerários e alternativas de formação. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010. p.103-130.

PELBART, Peter Pál. **Vida capital:** Ensaio de biopolítica. São Paulo, Iluminuras. 2003.

PIMENTA, C. A. M., PORTNOI, A. G. Dor e cultura. In J. M. M. M. Carvalho (Eds.), *Dor— um estudo multidisciplinar* São Paulo: Summus Editorial, 1999. 2ª ed., p. 159-172.

RECUERO, R. **A Conversação em Rede:** Comunicação Mediada pelo Computador. Porto Alegre: Sulina, 2ª edição, 2014.

RHEINGOLD, H. Howard Rheingold. **The Virtual Community.** Addison-Wesley Longman Publishing Co., Inc. 75 Arlington Street, Suite 300 Boston, MA United States, 1993. ISBN:978-0-201-60870-0.

RICOEUR, P. **Hermenêutica e ação**: da hermenêutica do texto a hermenêutica da ação. 1ªed. PrometeoLibros. – Buenos Aires, 2008.

RICOEUR, P. **Tempo e narrativa**. Vol. 3. Campinas: Papyrus, 1997b.

ROCHA, Bruna. **Esclerose Múltipla e Eu**. 2019. Disponível em: <<http://esclerosemultiplaeeu.blogspot.com/>>. Acesso em: 31 out. 2019.

ROCHA, C. **Máscaras de narciso** – Estudos sobre a literatura autobiográfica em Portugal. Lisboa: Almedina, 1992.

SANTAELLA, Lucia; LEMOS, Renata. **Redes Sociais Digitais**: a cognição cognitiva do Twitter. São Paulo: Paulus, 2010.

SANTOS JUNIOR, Jaime Fernando dos. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2015/04/17/> **Começando a Blogar na AME**. Acesso em: 22 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2018/01/03/> **EM e Família (Parte IV) – Obrigado!** Acesso em: 22 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2019/02/27/> **EM e Eu (Parte III) – Tempo e privilégio ou o que eu desejo perder**. Acesso em: 23 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2016/10/27/> **É maravilhoso encontrar outras pessoas com Esclerose Múltipla**. Acesso em: 23 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2018/01/03/> **EM e Família (Parte IV) – Obrigado!** Acesso em: 24 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2017/05/31/> **“EM e Paternidade (Parte V) – Não seja um escravo”** Acesso em: 24 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2016/02/15/> **O Individual e o Coletivo.** Acesso em: 24 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2017/12/05/> **EM e Paternidade (Parte VIII) – Sobre Derrotas e Trincheiras II.** Acesso em: 27 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2018/01/25/> **EM e Família (Parte V) – Um Caminho Solitário.** Acesso em: 27 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2018/04/02/> **“EM e Paternidade (Parte IX) – Reaprendendo a Aprender”.** Acesso em: 27 mai. 2019.

_____. Blog do Jota. Porto Alegre, RS, 17 de abril de 2015. Disponível em: <http://amigosmultiplos.org.br/jota/single-post/2016/01/28/> **Sobre Juízes e Leis. Ou do Sentimento de Injustiça.** Acesso em: 27 mai. 2019.

SIBILA, P. **O show do eu: a intimidade como espetáculo.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SIBILA, P. **Tirantias do “software humano”:** redefinições de saúde e doença. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2004.

SILVEIRA, Bruna Rocha. **Dor compartilhada é dor diminuída:** autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição crônica de doença. Tese. UFRGS - 2016. 187 f.

SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018. Entrevista Extraída do Projeto de Pesquisa **“Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em Rede: O Registro (Auto)biográfico diante da ameaça da perda 2”**.

SILVEIRA, Bruna Rocha. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: [http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2009/03/11/ Bem-vindos à minha vida!](http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2009/03/11/Bem-vindos%20%C3%A0%20minha%20vida!) Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: [http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2014/03/11/ Porquê escrevo](http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2014/03/11/Porqu%C3%AA%20escrevo). Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: [http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2009/04/05/ Partilhar narrativas é partilhar a nossa condição humana](http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2009/04/05/Partilhar%20narrativas%20%C3%A9%20partilhar%20a%20nossa%20condi%C3%A7%C3%A3o%20humana) - Moacyr Scliar. Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: [http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2016/11/30/ Carta ao Marido da Jovem Grávida](http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2016/11/30/Carta%20ao%20Marido%20da%20Jovem%20Gr%C3%A1vida). Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: [http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2015/05/03/ Classificados Esclerosados](http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2015/05/03/Classificados%20Esclerosados). Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: [http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2015/05/14/ Incluir é pra quem?](http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2015/05/14/Incluir%20%C3%A9%20pra%20quem?) Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: [http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2016/01/07/ Nada sobre nós sem nós](http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2016/01/07/Nada%20sobre%20n%C3%B3s%20sem%20n%C3%B3s). Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2011/07/17/> **Mural de avisos**. Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2017/10/17/> **Encontro com Fátima Bernardes: nos bastidores**. Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2010/03/18/> **Remédio na Justiça**. Acesso em: 31 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2014/04/08/> **Consulta Pública Fingolimode**. Acesso em: 28 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2013/05/27/> **O Encontro do Dia Mundial da EM foi Show!!!** Acesso em: 28 out. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2017/07/24/> **“Quem sou eu?”** Acesso em: 28 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2013/03/28/> **Dias de Reflexão**. Acesso em: 28 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2009/03/19/> **Ser diferente é normal?** Acesso em: 28 out. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single->

post/2009/04/14/ **Ando devagar porque já tive pressa...**Acesso em: 28 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2013/05/27/> **O encontro do Dia Mundial da EM foi show!!!** Acesso em: 28 out. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2015/05/03/> **Classificados Esclerosados.**Acesso em: 03 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2013/08/09/> **Seu namorado tem EM? E daí...o meu também!**Acesso em: 03 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2019/01/07/> **“Um 2019 de abraços fortes”.**Acesso em: 03 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2012/09/06/> **Esclerose Múltipla nas redes sociais.**Acesso em: 03 set. 2019.

_____. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2016/10/20/> **Minha tese está disponível. Obrigada!**Acesso em: 03 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2011/09/19/> **Resumo de um diário de viagem.**Acesso em: 03 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2016/08/03/> **“É hora de agirmos!”**. Acesso em: 08 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2009/08/29/> **Conscientização já!** Acesso em: 08 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2015/03/12/> **6 anos de blog e muito mundo pela frente**. Acesso em: 09 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2009/08/27/> **“Limpendo as gavetinhas”**. Acesso em: 09 set. 2019.

_____. Esclerose Múltipla e Eu. Porto Alegre, RS, 24 de julho de 2017. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com/single-post/2014/03/11/> **Porquê escrevo**. Acesso em: 08 set. 2019.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Existir para resistir: (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. **Revista da Faeeba**: Educação e Contemporaneidade, Salvador, v. 25, n. 46, p.59-74, mai./ago. 2016. Disponível em: <<https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/2717>>. Acesso em: 05 mar. 2019.

SZYMCZAK, M. B. **Histórias de vida e patrimônio cultural**: desafios do museu da pessoa. 2018. 189f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Patrimônio Cultural e Sociedade, Univille, Joinville, 2018. Disponível em: <https://www.univille.edu.br/account/mpcs/VirtualDisk.html/downloadDirect/1259074/Maureen_Bartz_Szymczak.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2019.

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

THOMPSON, P. Histórias de vida como patrimônio da humanidade. In: WORCMAN, K.; PEREIRA, J. V. (Coord.). **História Falada: memória, rede e mudança social**. São Paulo: SESC; Museu da Pessoa; Imprensa Oficial de SP, 2006.

TOURETTE-TURGIS, C. L'université des patients: une reconnaissance institutionnelle des savoirs des malades **Le Sujet de la cité**, n. 4, p. 173-185, 2013.

TOURETTE-TURGIS, Catherine; PEREIRA-PAULO, Lennize. Reconhecer a experiência e a expertise do doente: um dispositivo inovador: a universidade dos pacientes **Revista da Faeeba: Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, p.33-44, mai./ago. 2016. Disponível em: <<https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/2699/1828>>. Acesso em: 05 mar. 2019.

UNESCO. **Recomendação para a salvaguarda do patrimônio cultural imaterial**. Disponível em: <http://www.unesco.org.br/areas/cultura/areastematicas/patrimonio/patrimoniomaterial/index_html/mostra_documento>. Acesso em: 30 out. 2018.

VALENÇA, N. **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, P. **As narrativas midiáticas sobre cuidados com a saúde e a construção da subjetividade contemporânea**. Logos (UERJ. Impresso), 2006, v. 25, p. 85-95.

VAZ, P. Corpo e Risco. In: VILLAÇA, N.; GÓES, F.; KOSOVSKI, E. (Org). **Que corpo é esse?** novas perspectivas. Rio de Janeiro: Muad, 2012. pp. 159-175.

VAZ, P. Um corpo com futuro. In: PACHECO, A; COCCO, G; VAZ, P. (Org.). **O trabalho da multidão**. Rio de Janeiro: Gryphus, 2012.

VEIGA-NETO, A. Incluir para excluir. In: LARROSA, J.; SKLIAR, C. (Org.). **Habitantes de Babel**: políticas e poéticas da diferença. Belo Horizonte: Autêntica, 2001.

VYGOTSKY, L. S. **Formação social da mente**: o desenvolvimento dos processos psicológicos superiores. 7 ed. São Paulo: Martins Fontes, 2007.

WEBER, M. **Conceitos Básicos de Sociologia**. Editora Moraes. São Paulo, 1987.

WERTSCH, J. **Vigostki y la formación social de la mente**. Barcelona: Paidós, 1988.

WORCMAN, K. **Histórias de vida de brasileiros serão eternizadas no Arquivo Ártico Mundial**. [Entrevista concedida a] Sistema Estadual de Museus de São Paulo (SISEMSP) 2019. Disponível em: <<https://www.sisemsp.org.br/historias-de-vida-de-brasileiros-serao-eternizadas-no-arquivo-artico-mundial/>>. Acesso em: 03 mar. 2019.

ZAOUI, P. **La traversée des catastrophes**. Philosophie pour le meilleur et pour le pire. Paris: Pocket, 2010.

APÊNDICES

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	
Bruna Rocha Silveira	15 anos			Sabemos que ela usa uma bengala quando se sente insegura, especialmente e quando está entre muita gente	Recém terminou o doutorado. Publicou recentemente e no face a disponibilidade de corrigir trabalhos científicos Pós-doutorado em Educação em andamento			Filha caçula de um casal de fisioterapeutas. Sua irmã mais velha tem déficit cognitivo grave e posteriormente fez um quadro de esquizofrenia. Foi criada em um ambiente onde as necessidades especiais são apenas uma condição diferente de vida. É publicitária, com mestrado e doutorado em Educação pela UFGRS. Soube do diagnóstico com 14 anos, com 15 teve um surto grave e ficou tetraplégica. Com fisioterapia intensiva voltou os movimentos e com 16 anos escreveu o primeiro <i>blog</i> brasileiro de EM. http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com.br/
Jaime Fernando dos Santos Junior	6 anos (2012)			É cadeirante Deficiência motora	Estudante	X		É de São Paulo, quando soube do diagnóstico acessou o <i>blog</i> da Bruna. Conheceram pelo <i>blog</i> ... casaram e ele se mudou com a mãe para POA. É filho único da mãe... os pais são separados. É doutorando em História.

APÊNDICE B – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE BRUNA ROCHA DA
SILVEIRA

ENTREVISTA EXTRAÍDA DO PROJETO DE PESQUISA “MEMÓRIAS MÚLTIPLAS E PATRIMÔNIO CULTURAL EM REDE: O REGISTRO(AUTO)BIOGRÁFICO DIANTE DA AMEAÇA DA PERDA 2”

Entrevista com Bruna Rocha Silveira em 03/08/2018. O encontro foi na casa da entrevistada em Porto Alegre. Estavam presentes:

- Professora Raquel Alvarenga Sena Venera;
- Mestranda Roberta Buriti;
- Bolsista Gustavo Nart;
- Bolsista Pedro Brunken;
- Jaime Fernando dos Santos Junior;
- Francisco

Edições:

1. A transcrição foi realizada por Arthur Granero; Bianca Beatriz Lourenço Melatto, Larissa Graper e Rafael Goedert;
2. Formatação final do texto feito por 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!’, aí, 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 A. L. S. Venera;
E2 – Roberta;
R – Resposta.
4. (?) – Incerteza sobre a grafia.

Introdução

No início do áudio, há uma conversa entre a equipe de gravação.

Desenvolvimento da entrevista:

E1: Bruna a gente pode começar fazendo um pequeno cabeçalho, você diz seu nome completo, data e local de nascimento.

R: Meu nome é Bruna Rocha Silveira, eu nasci na cidade de Carazinho no Rio Grande Sul, no dia dezoito de junho de mil novecentos e oitenta e seis.

E1: E como você gostaria de ser chamada na entrevista?

R: Bruna.

E1: Algum apelido?

R: Não, Bruna... o nome já é curto não é? (Risos).

E1- Poderia nos contar sobre a sua infância? O que você lembra sobre a memória dos seus ancestrais e da sua família?

R- Meu Deus, a gente vai longe (risadas). A minha infância, quero ver as dos meus ancestrais, enfim. Eu sei que a minha família, a família da minha mãe é de Santa Catarina, vem de Santa Catarina, são descendentes de Portugueses e Espanhóis. Minha avó de Portugueses e meu avô de Espanhóis. Mas assim, são do interior do interior onde não tinha nada, meu avô começou a vida como garçom para depois enfim, crescendo daí gerente de pernambucanas, foi uma rede de lojas muito grande. E tinha uma vida meio cigana porque meu avô era transferido então eles acabaram vindo para o Rio Grande do Sul com essas transferências e assim a minha mãe acabou ficando mais por aqui depois meus avós também. E a família do meu pai, que tem uma história um pouco mais louca. O meu avô ele era filho de uma indígena Guarani com Alemão então o meu sobrenome "Silveira" na verdade é emprestado, dessa família alemã que emprestou o nome para ele quando ele veio de guerra e ele deu o nome

praminha avó que era indígena que tinha nome Guarani que não sei qual era, afinal ela foi tirada de aldeia e ele casou com uma Italiana que fugiu de casa para casar com ele porque na época era considerado negro não é? Então é um descendente de Italiano com negro não podia e aí... aí tem essa mistura (risadas) se brasileiro assim. Bom da minha infância foi uma infância muito feliz assim, eu tenho uma família muito unida eu tenho uma irmã só, mas eu tenho mais dois primos que são mais ou menos da mesma idade então a gente sempre conviveu muito junto a gente é muito irmão até hoje tenho uma tia que é como uma mãe assim, então a gente sempre teve muito contato mesmo eles morando em Porto Alegre e a gente morando no interior, a gente morava em Carazinho depois eu fui para Passo Fundo que também é no interior mas foi uma infância muito de brincadeira muito pé no chão, muito de subir em árvore, bicho. Eu sempre digo assim: a eu tenho que levar o meu filho pra conhecer o interior pra conhecer bicho, porque aqui em Porto Alegre a gente não tem convivência com galinha, com coelho, com um monte de árvore que eu tinha quando era criança não é? Então era aquela coisa assim de comer o que produzia na horta de comer a carne da galinha e do coelho que o meu avô criava, quando comia carne de vaca era do vizinho que abatia e tudo ficava em um freezer enorme que meu avô tinha aqueles freezers tudo para guardar essas carnes. Então era uma infância muito saudável, se a gente for pensar nos dias de hoje: o que é saudável? E sempre foi muito, muito de brincadeira a gente nunca teve muito uma cobrança por uma... Sei lá, por ter uma grande produtividade ou fazer quinhentas coisas, como a gente vê as crianças hoje em dia que tem que estar em quinhentas oficinas e aprender muita coisa, a gente tinha que brincar e brincar na rua, e juntar os amigos da rua e ficar lá até escurecer, até alguém chamar para tomar banho, então eu acho que foi uma infância que eu desejava para toda criança.

E2- E aí você nasceu em Carazinho, e em um determinado momento vocês vieram para Passo Fundo. Quantos anos você tinha?

R – Então, na verdade eu nasci em Carazinho e aí logo depois a gente veio para Porto Alegre primeiro, daí a gente viveu até meus dois anos e meio aqui, e aí a minha avó, mãe da minha mãe que morava em Carazinho fez uma cirurgia de ponte de safena naquela época, então a trinta anos atrás era muito complicado,

não era como hoje em dia que é uma coisa comum, e aí minha mãe resolveu voltar para lá, para cuidar dela. Então a gente voltou para Carazinho, e aí vem uma relação muito bacana com meu avô porque minha mãe cuidava muito da minha avó, a minha irmã era um pouquinho maior, e quem ficava comigo era o meu avô, então eu fui o moleque do meu avô. Eu que ia para oficina com ele fazer gaiola, era eu quem ia com ele fazer as coisas, era eu quem ajudava a cuidar dos bichos então eu fui o moleque do meu avô. E aí a gente ficou em Carazinho até os meus doze anos, por que assim, os meus pais eram fisioterapeutas, tinham uma clínica lá no interior em Carazinho e aí resolveram aumentar a clínica e foram para Passo Fundo, o pai ficou com a clínica em Passo Fundo durante dois anos, quando se estabeleceu melhor em Passo Fundo e tinha muito mais paciente em Passo Fundo, e tinha que estar todo dia em Passo Fundo a gente foi para Passo Fundo que é uma cidade um pouco maior, tem universidade e aí eu estava na sexta série e aí pensaram: a daqui a pouco vai querer fazer uma faculdade, uma coisa melhor a gente está em uma cidade um pouquinho maior não é? E aí a gente se mudou para Passo Fundo. Para mim foi um choque, porque eu tinha a minha turma de amigos de Carazinho, que são meus amigos até hoje, e a escola também foi muito um choque porque eu vinha de uma escola luterana da rede sinodal, que eu aprendi muito a questão do valor de aprender porque é bom aprender, aprenda porque é bom para a sua vida aprender. E aí eu fui para uma outra rede de escolas que é aprenda para tirar uma nota boa, e isso para mim não fazia sentido, então eu fui mudando de escola, em Passo Fundo eu mudei muito de escola. Até terminar o ensino médio em uma escola que era essas escolas tipo cursinho, que é um monte de aluno por sala e ninguém ta nem aí, sabe, eu vejo pelo menos assim que é cinquenta alunos em uma sala, mal sabem o nome os professores dão aquelas aulas meio *show*, então eu acabei o ensino médio por lá.

E2 – Eu iria te perguntar bem isso, como foi sua vida escolar? Desde Carazinho, você teve alguma referência de professores e como era a sua relação com a escola? Você já falou um pouco.

R – Carazinho era minha... Eu gostava muito da escola, era escola de manhã e em outro universo a gente estava lá brincando, brincando, jogando bola e tinha

muito uma valorização assim ó: tinha que fazer um instrumento musical, tinha que fazer um esporte. Então tinha uma valorização de fazer outras atividades.

E2 – E o que você gostava de fazer?

R – Aí eu gostava de estar na escola, porque eu não era boa em nada (risadas) na música eu tentei tocar piano e não dava, não conseguia ler aquela partitura, aí tentei tocar violão, gente é muito difícil aquela coisa não consegui. Aí fui para o coral não é? Que é pra onde vai quem não sabe tocar nenhum instrumento (risadas) aí fiquei no coral e com o coral a gente viajava, fazia zoeira e eu gostava do coral. E esporte eu sempre fui um horror gente, pergunta para qualquer amigo daquela época, a Bruna era aquela que fugia da bola sabe? Eu jogava bem caçador, porque a bola vinha e eu fugia, eu era péssima em esporte. Mas eu ia, eu participei do time de vôlei porque meus amigos eram do time de vôlei, então sempre foi uma coisa assim. A gente brincava muito no pátio da escola, era muito bacana ia de bicicleta para a escola e ficava andando de bicicleta. Não tinha um professor de referência sabe? Agora tu perguntando não tinha assim um... Tinha muitos professores bacanas, também não tinha um professor odiado, que eu acho ótimo porque sempre tem as pessoas assim: a aquele professor da minha vida... Não, na escola lá em Carazinho não teve. Depois quando eu fui para Passo Fundo, eu tive a sorte ou o azar de morar em frente a uma escola de freiras. E aí, bom eu morava na frente era óbvio que eu iria estudar ali, não é? E aí eu fiquei um ano ali, eu fui convidada a me retirar de todas as aulas de ensino religioso, porque eu era um pouco polêmica, eu fazia perguntas que talvez eu não devesse fazer. Mas não era para provocar, era realmente sabe aqueles questionamentos que tu fica: ta mas tu está dizendo isso porquê? E aí, eu acho como eu incomodava um pouco eu era convidada a ficar no pátio, e aí eu não concordava com algumas questões, porque daí não podia ir com tal tipo de roupa, não podia falar tal tipo de coisa, não podia ficar de tal jeito... Tal pose no corredor, não é? Principalmente as meninas, os meninos não, os meninos podiam fazer o que quisessem. Então aquilo me revoltava muito, então eu fiquei um ano naquela escola e saí.

E2 – Porque você fala: sorte e azar?

R – Porque eu não sei não é? Isso também faz um pouco parte do aprendizado não é? Da gente (risadas), ficar um ano lá, tendo que ter paciência e aprender acho que também faz parte do aprendizado assim. E poder dizer assim: não eu fui, testei e vi que não era o meu lugar. Não é? Então assim, e a minha mãe sempre disse assim: a gente tem que ir ver, não dá pra dizer que não gosta antes não é? Igual com comida não é? Tu não pode dizer que não gosta antes de provar, então eu fui eu tentei assim, mas não consegui assim. E era também uma questão, tinha um nível social um pouco diferente eram pessoas que... tinha uma questão da cidade também eu acho no interior, mesmo pessoas tendo muito dinheiro, na minha escola que era uma escola particular não se tinha muito essa coisa de... Dessa competição assim sabe? De: nós temos mais, vocês tem menos. E lá em Passo Fundo eu já sentia um pouco mais, eu não sei se pela cidade ou pela idade também não é? Daí já é um pouco mais velho, eu tinha doze, treze anos enfim, talvez possa ser isso também. Então tinha assim aqueles grupinhos das meninas más da escola, eu nunca tinha visto isso, lá tinha isso sabe? Tipo: não, nós vamos excluir tal pessoa. Aí eu fiquei amiga de um grupo de meninas e aí eu me lembro uma vez assim que me chamaram, teve uma reunião na casa de uma delas porque a gente tinha que discutir a situação de uma outra menina que queria entrar no grupo. Nunca mais não é? (risadas).

E2 – E aí você saiu do grupo?

R – Saí do grupo assim, foi muito...

E2 – E a menina, entrou?

R – Não, não é? A menina virou minha amiga (risadas). Ela era nova na escola então, umas coisas muito loucas, umas coisas meio filme americano, acho que era muito filme americano naquele povo assim. Mas no fim assim, aí eu tive essa experiência aí eu acabei e começava o ensino médio aí fui para uma escola que era um antigo cursinho da cidade, cursinho pré-vestibular, era o segundo ano deles como escola eu disse: a quer saber tenho que terminar a escola, não é? E eu sempre fui uma aluna muito boa, sempre tive muita facilidade em aprender,

então meu problema não era com nota, meu problema não era com estudar eu queria, estar em um lugar que eu me sentisse confortável.

E2 – E a tua irmã, também estudava nessa escola? Como que era?

R – Não. A minha irmã tem deficiência intelectual, um rótulo não é? Porque ela nunca teve assim um rótulo, síndrome de tal coisa, autismo, sei lá. Ela tem uma questão do espectro autista muito forte, mas ela não se enquadra no espectro autista. A mãe conta que chegou um tempo ela não quis mais saber o que era sabe? Tipo: dane-se a gente vai levar a Renata do jeito que der eo prognósticos dos médicos quando ela era pequena era que que ela dificilmente se comunicaria, que ela tinha uma deficiência mental severa. Então a mãe disse: bom o que eu vou fazer com isso? Vou criar minha filha não é? E aí, que nem a mãe disse assim: por sorte ou azar. Quando ela acabou a faculdade de fisioterapia ela fez uma especialização em Bobath, método Bobath que é um método para crianças com deficiência, então ela trabalhava em APAE antes da gente nascer, então quando a Renata nasceu ela viu que tinha um atraso intelectual e motor, e as pessoas diziam: não, tu ta vendo isso porque tu trabalha em APAE, tu quer ver coisa sabe? E ela diz: não, tem. E realmente, tem não é? Então a Renata frequentava a APAE e tem uma história bacana que chegou uma época que quando eu fui para a escola, eu não gostava de ir pra escola quando era pequena, eu fui aquela pessoa que relutou para ir pra escola, a Renata era aquela pessoa que arrumava a lancheira e ia feliz para a escola, não é? E aí chegou uma época que a Renata estudava na APAE e eu estudava na outra escola e um dia ela perguntou: mãe por que eu não estudo na mesma escola da mana? E aí a gente parou pra pensar assim, por que a Renata não estuda? E eu também, eu era criança e porque que a Renata não ta na mesma escola que eu? E aí a minha mãe começou uma luta para ter um... Para a Renata poder estudar, e para a Renata e outras crianças com deficiência poderem estudar na escola. Lá em Carazinho tinha uma escola municipal que tinha uma classe especial, estava começando essa história de inclusão, mas era uma inclusão excludente, não é? Porque era uma classe especial, não era os alunos juntos com todos, era o segregado da escola, não é? Mas já era alguma coisa, porque convivia no recreio, convivia em outros momentos. Mas ainda não era a minha escola, ela

estava na escola municipal e aí a mãe disse: não, eu acho que tem que ter. E aí lutaram, conseguiram em uma outra escola... Conseguiram um tempo na escola que eu estudava, só que era o dobro do preço porque eram menos alunos para uma professora, então ficava um pouco pesado. E depois conseguiram em uma outra escola perto, também que era uma escola particular... a mesma coisa assim. Mas assim foi uma experiência boa e ruim assim. Era bom ter a Renata ali, ela estava convivendo com a gente no mesmo ambiente com os meus amigos enfim. Mas ao mesmo tempo, eu ouvi da minha professora da segunda série, no corredor que ela estava preocupada porque no outro ano ela ia pegar a turma de louquinhos da Vani, e Vani era a professora da minha irmã, daí... sabe? Começa a ficar assim... não é? Então tinha aquela questão... A e tinha o *bullying* no recreio também com as crianças porque eram os retardados, os idiotas, sabe? Aquela coisa que...

E2 – E o que você sentia?

R – Eu era muito protetora da Renata. E tinha um grupo que protegia muito assim, sabe? Que tipo: não, não pode, sabe? Eles são da nossa escola, eles são nossos amigos, eles cantam no coral com a gente, eles fazem esporte com a gente, não pode. Mas sempre tem aqueles que, não é...? Eu não sei, assim. Às vezes eu sentia raiva, às vezes eu sentia pena, pena das pessoas que pensavam assim porque eu sempre tive uma coisa assim: meu a Renata é uma pessoa muito bacana, sabe? Vocês não estão sabendo conviver com ela, sabe? Problema é de vocês. E isso sempre foi muito forte.

E2 – E a Renata percebia?

R – Sim. É que as pessoas acham que eles não percebem, não é? Burrice, não é? Porque...

E2 – Ela comentava em casa...

R – Sim ela sabia, ela contava quando falavam alguma coisa para ela, tinha dias que ela chorava por conta do que acontecia, enfim. Mas enfim, faz parte do

nosso crescimento, faz parte de tudo, não é? E acho que fez um pouco parte daquilo que eu acabei me tornando também. Agora depois de adulto no meu estágio docente na faculdade de educação eu fui dar aula de inclusão, então isso tudo veio muito forte para dizer para aquelas pedagogas que estão se formando: olha, eles não são “os louquinhos da Vani” que vão vir para a turma de vocês. Porque hoje em dia a gente tem uma questão de que crianças com deficiência, seja ela qual for, tem direito a escola, regular. Só que a gente sabe que a criança com deficiência chega na escola regular e ela não tem um espaço na escola regular, ela fica segregada dentro da sala de aula então ainda é uma luta muito grande eu acho, tem uma coisa que já mudou bastante nesses últimos vinte, trinta anos mas ainda temos um longo caminho, ainda vai ter muitas histórias de Renatas e Brunas assim e aí no fim, quando eu fui pro ensino médio e que aí eu me deparei com a minha deficiência. Eu já tinha aprendido muito com a da Renata, isso acho que ajudou também.

E2 – Você já estava no ensino médio quando...

R – Estava. Quando eu tive o diagnóstico de esclerose, eu tinha quatorze anos, quatorze e meio de quatorze para quinze, estava no primeiro ano do ensino médio. No primeiro momento foi muito tipo: a ficou cinco dias no hospital, voltou e tal. Depois começou a ficar tipo: ah, a Bruna é aquela que não vai nas coisas, a Bruna é aquela que não faz, a Bruna é a preguiçosa, a Bruna falta muito, não é? Porque teve uma época que eu faltei muito na escola, e a escola nunca ligou para saber se estava viva, sabe? Isso eu fico... hoje eu fico pensando assim: gente qual é a escola que não se preocupa com o aluno que não ta vindo a três meses, escola particular, sabe? Então aquilo que a gente chama de amigo na adolescência tu que, não é? Que some, então foram poucas as pessoas que continuaram junto. Então foi complicado essa questão escolar assim, eu digo que a minha alforria foi sair da escola eu me senti livre para ser alguém quando eu saí da escola, a escola foi uma experiência muito traumática, do ensino médio com a doença, sabe? Que o problema daí não era a doença.

E2 – Mas que era esse formato...

R – Era a convivência social.

E2 – Que era esse formato de cursinho que você fala.

R – A gente tinha grupos, lógico que tem os grupos, mas era essa questão dos grupos. Aqueles grupos que tinha das meninas boas e das meninas más da escola, os que tiram notas boas e os que são vagabundos, os que... sabe? Isso tudo existia naquelas turmas ali do ensino médio, então eu não pertencia a nenhum grupo, eu fiquei sem grupo. Depois que eu voltei pra escola, eu me vi junto com aquelas pessoas que também não tinham grupo, então a gente acabou formando o grupo dos sem grupo. O grupo da menina que era zoada por causa do cabelo, grupo da menina que era zoada porque era gorda, o grupo da menina que era zoada porque era doente e o grupo da menina que era zoada porque não conseguia aprender, era isso sabe? Então acabou se formando um grupo de pessoas que não viam a hora de sair da escola.

E2 – E aí você mostrou uma foto para a gente que você dançava, não é? Dança do ventre, conta um pouco como era isso.

R – A dança, já é outra vida, não é?

E2 – Porque daí tem alguns posts seus e da Renata fazendo balé.

R – Tem uma coisa muito louca, quando a Renata era muito pequena, com cinco anos por aí, ela disse assim pra minha mãe: mãe eu quero fazer balé, não tinha balé na escola, ninguém em casa fazia balé, não tinha uma tradição de ver balé a gente não sabe até hoje de onde a Renata tirou a história de balé. Então minha mãe: a tu quer fazer aula de dança filha? Tem na escola. – Não mãe eu quero balé, aquela de saia de sapatilha -. Ela sabia tudo, tudo bem a minha mãe procurou uma escola de balé em Carazinho e ela fez balé, depois em Passo Fundo ela participou de duas escolas. Eu nunca fui para o balé, porque eu me achava muito gordinha, eu nunca fui uma menina pequena, nem magrinha e nem fininha e eu tinha essa coisa de: vou parecer um elefantinho de tutu, não é? (risadas) Não pode... E também era uma coisa assim: balé era uma coisa da

Renata. Tem alguma coisa que é pertencente dela, não vou fazer balé porque daí vou estar invadindo um espaço que é dela. E aí quando a gente foi pra Passo Fundo ela estava em uma escola de dança que tinha dança do ventre aí um dia eu fui ver a aula de dança do ventre, a maioria das pessoas eram senhoras, para mim eram senhoras, elas tinham trinta anos (risadas), tinha algumas mais velhas, tinha algumas de cinquenta inclusive, enfim. Mas eram todas pessoas que não tinham um corpinho perfeito, tinham uma barriguinha e estavam lá dançando com a barriga de fora digo: gente sensacional, eu quero! Pedi para a minha mãe: mãe quero entrar na aula de dança do ventre. Pode? –Pode. Então eu comecei, aí eu descobri que eu era boa nisso, eu era boa nisso e aí eu entrei para a companhia de dança de ventre, nessa escola você podia ser da aula só para aprender e ser da companhia, que era quem saia para se apresentar, participar de festival, etc. Em pouco tempo eu estava na companhia, então foi uma experiência bacana. Até a doença não deixar eu ir mais dançar eu fiquei e aí eu descobri que não era que eu não gostava de exercício físico, eu não gostava dos exercícios físicos que me tinham sido apresentado até então. Porque eu gostava muito de dançar, dançar era uma coisa assim... era só minha, era eu o espelho, o mundo e a música então, era uma coisa muito gostosa. E era uma também de uma cultura diferente, não era uma dança tradicional. Depois teve um problema que teve a novela “O clone” que virou moda a dança do ventre e lotou a academia de gente e todo mundo queria. Por uma parte era boa porque chamavam a gente pra dançar a torto e a direito, tinha apresentação de dança toda semana, então era bacana para a companhia. Mas era um saco porque então virou aquela coisa de que: a todo mundo faz. E eu sempre tive uma coisa muito chata assim: se todo mundo ta fazendo, eu não quero. A minha mãe que diz assim: aí, quando eu invento uma coisa. Tipo, aí eu queria tanto uma blusinha roxa de malha e daí tu vai nas lojas e não existe porque é uma coisa que não tem ainda, mas daqui a um ano e meio só vai ter isso, sabe? Teve uma vez que eu inventei que eu queria um vestido de malhinha preto, malha de tecido assim, de algodão. Fui em todas as lojas da cidade procurar e não achei, não tinha, dois anos depois, bom agora sim você vai em qualquer loja existe um vestido de malha de algodão. Eu digo assim: aí gente eu deveria falar de tendência (risadas). Tipo dança do ventre, a Bruna quer fazer e ninguém faz é

só umas senhorinhas vou lá fazer, “boom” “o clone” pronto todo mundo faz aí o que a Bruna faz? Sai, não quero mais.

E2 – Mas aí você saiu só quando a doença não deixou mais...

R – Eu saí quando a doença não me deixou mais, eu tive um surto muito forte.

E2 – Conta um pouco então, do diagnóstico...

R – O meu diagnóstico ele foi muito rápido, a maioria das pessoas demora em torno de três a sete anos para ter o diagnóstico de esclerose. E naquela época, não é? Dezoito anos atrás era mais ainda porque imagina eu fiz a primeira ressonância magnética da minha cidade, eu fiquei cinco horas dentro de um tubo, porque eles não sabiam fazer, era a primeira vez, foi uma coisa muito caótica. Eu tive um formigamento na mão, e aí meus pais da área da saúde: não, formigamento na mão não é nada. Não existe isso de ser nada, não é? Porque tem isso muitas pessoas demoram para ter o diagnóstico porque ficam: a um dia eu vou no médico, a isso aqui vai passar. Lá em casa nunca foi assim, era tipo: ta com alguma coisa? Vai agora! Até hoje eu sou assim, começou a tossir? Vai no médico, pode não ser nada? Pode, mas aí a gente descobre que não é nada. Então a gente foi no ortopedista e aí eu tive a sorte de cair em um ortopedista que fez os exames ortopédicos e disse assim: não isso aqui não é tendinite de computador. Que daí estava começando computador, aquela coisa. Isso aqui não é de ficar no *mirc*, isso aqui é alguma coisa neurológica. E aí ele tinha uma convivência com pessoas com esclerose, então isso também faz uma diferença. Ele me mandou para o neurologista, eu já ia no neurologista porque eu tinha enxaqueca desde pequena, eu fui começar o tratamento com oito anos. Voltei para o meu neurologista da enxaqueca, que me conhecia há muito tempo, conhecia minha família, enfim. Essa coisa de interior e trabalhar com saúde todo mundo se conhece, não é? E aí ele ficou com um pouco de receio de dar o diagnóstico, tão nova, não é? Quatorze anos e é uma doença tão rara, não se tem muito, não tem tratamento, enfim. Só que seis meses depois eu tive um novo surto, de formigamento de novo só que dessa vez dos dois braços. Aí fez ressonância de novo, fez pulso terapia de novo, ficou no hospital e tal. E aí ele

disse: não, agora é. Foi engraçado, cena de cinema, eu e minha mãe no consultório, ele pegou um papelzinho daqueles, escreveu com aquela letra horrenda deles e passou assim. Estava escrito esclerose múltipla, então eu olhei para a minha mãe porque esclerose múltipla para mim não dizia nada, a minha mãe com uma cara de preocupada quase chorando, o médico quase chorando eu pensei assim: meu deus eu vou morrer (risadas) deve ser alguma coisa muito horrível. E foi isso, meu diagnóstico foi assim, daí eu fui para casa, e tipo: E agora? Eu perguntei para a minha mãe: mãe, eu vou morrer disso? –Não filha, provavelmente não, mas eu conheci na faculdade alguns pacientes e é uma doença muito severa. Enfim. Porque o que se conhecia... o prognóstico de uma esclerose múltipla há vinte, trinta anos atrás era... vai degradando, vai indo e vai para a cadeira de roda sem dúvida, não tem o que fazer. Só que a gente foi descobrir que já tinha alguns remédios, só que como eu era menor de dezoito anos eu não podia tomar a maioria deles, então foi um pouco complicado isso. Mas eu disse: um dos tratamentos da esclerose múltipla é fisioterapia. Tinha em casa, vamos fazer. O outro tratamento é quando dá o surto era tomar pulso terapia, então era só ir no hospital e tomar os corticoides, cuidar para não ficar parecendo uma bolacha de tanto comer, mas enfim, porque corticoide é um horror e vamos seguir, a gente não sabe o que pode acontecer é uma doença que pode evoluir muito rápido ou pode não evoluir. A gente já tinha internet, internet discada que era horrível, tinha que esperar até meia noite porque era muito caro, esperei até meia noite na frente do computador, botei no... como era o nome do site? Era tipo *Yahoo*, não tinha *Google*, para ter uma ideia, não tinha *Google*, não existia *Google* antigamente na vida das pessoas (risadas). Botei lá: esclerose múltipla, aparecia uma página, tipo *Wikipédia* e dizia que eu iria morrer em dez anos, a expectativa de vida, depois do diagnóstico era de dez anos. Pensei: meu deus tenho quatorze anos e vou morrer com vinte e quatro. No outro dia falei para a minha mãe: mãe, vou sair da escola. Ela disse: mas porquê? Eu acho que ela também estava ainda em choque com o diagnóstico. – Oh mãe, eu vou morrer em dez anos, por que eu vou perder tempo com escola? (risadas) Vamos fazer outra coisa, vamos viajar, vamos... Sei lá, vou ficar na casa da minha avó plantando laranja, qualquer coisa, não vou ficar perdendo meu tempo com escola, vou ficar lendo, eu gosto de ler vou ficar estudando em casa, mas não vou pra escola. Daí ela disse: não, tu não vai morrer daqui a dez anos, isso

é mentira, não existe médico... Primeiro ela disse assim ó: mesmo que você estivesse com câncer em um estado terminal (dá paliativo) não existe médico que diga quanto tempo você tem de vida, não é o diagnóstico que vai dizer quanto tempo você tem de vida, é o quanto tu vai te cuidar, se a gente se cuidar talvez tu viva bem mais que dez. Eu sempre brinco: já tô no lucro faz oito, não é? Tô com dezoito, então estou sempre no lucro. Graças a Deus ela me deixou sair da escola, não que seja ruim para o meu doutorado hoje (risadas). E assim foi... foi um pouco complicado porque a mãe aceitou assim... bem sabe? Do jeito que se pode aceitar bem a doença de um filho. E agente foi seguindo, e como não tinha grandes limitações, não foi um choque no início, não foi tão difícil de aceitar o diagnóstico no início eu não tinha uma limitação, eu tomei o... uma questão da juventude assim, é bom porque o surto as vezes é muito violento mas a recuperação é muito rápida porque teu corpo reage de outra forma. Eu vejo isso hoje, o meu corpo reage hoje a um surto leve muito pior do que reagia aos surtos pesados antigamente. Eu lembro que o meu pai fazia mestrado aqui em Porto Alegre, ele vinha seguindo para fazer as salas e tal... E ele conversou uma vez com uma moça no mestrado dele que disse: olha, tem uma doença, que dá sintomas semelhantes a esclerose múltipla e tem um médico que é neurologista, especialista lá na PUC, quem sabe... leva tua filha lá vai que... que era... hoje eu sei que era anemia perniciosa por falta de vitamina "B12", que dá os mesmos sintomas de esclerose múltipla. E aí, ele chegou em casa e disse: quem sabe a gente marca nesse médico, a gente tem plano de saúde, dá pra... dá pra ir. Aí, vai a segunda opinião e tinha um pouco dessa relutância do meu pai de tipo: não é, sabe? Não pode ser, não com a minha filha, pode ser com outro... Todos os meus pacientes podem ter, mas a minha filha não. Eu vejo muito isso na área de saúde, as pessoas têm essa ideia de que, não comigo não. Então vamos lá, vai que é porque para essa doença tinha tratamento, era bem mais fácil de resolver então era melhor, era um diagnóstico melhor. E aí a gente veio nesse médico aqui em Porto Alegre e foi uma coisa muito decisiva assim, porque eu estava... eu estava em uma fase que eu estava caminhando muito mal, me sentia sempre muito cansada, eu tinha falta de equilíbrio, não estava muito bem, assim, sabe? E aí eu não conseguia subir escada, enfim. E aí a gente veio nesse médico. Estava na consulta eu, minha mãe e minha irmã e aí... É o trio que sempre está junto até hoje. E aí ele examinou, fez todos aqueles testes neurológicos, senta,

levanta, anda em linha reta, bate martelinho, passa pincelzinho, faz todas aquelas coisas. Ele disse: a então... E repetia, e repetia quinhentas vezes o mesmo teste, eu já estava exausta de fazer os testes, e daí ele olhou para a minha mãe, ele não falou comigo porque adolescente não é gente, não é? (risadas) Ele falou para a minha mãe: olha que eu acho que isso é um pouco... é um pouco da coisa do adolescente de querer chamar atenção. Daí olhou para a minha irmã assim: porque tu vê, talvez ela queira chamar a atenção por causa da irmã e coisa assim. Na hora eu fiquei assim... Mas eu já estava tão cansada que eu: não vou discutir com essa criatura, assim. A gente saiu de lá, minha mãe muito brava porque ela estava todo dia comigo ela sabia que eu não tinha nem capacidade de inventar vinte e quatro horas sintomas assim, sabe? E a gente já tinha ido... A eu ia em psiquiatra em psicólogo, até por conta da Renata então não era uma coisa inventada da minha cabeça, eu não estava encenando sintomas sabe? Tinha lesão na minha ressonância, tinha mais isso, não é? Antigamente quando não se tinha ressonância tudo bem, mas tinha uma lesão na ressonância. É que todos os meus outros exames, dão normais até hoje. De líquor deu normal, de potenciais evocados deram todos normais, o que para mim eu acho uma grande coisa, não é? Porque a gente sabe que é um outro tipo de perda. Mas isso me afetou muito, porque eu comecei a pensar assim: gente, e se eu estou inventando? E se eu estou valorizando mais esse sintoma do que ele deve ser valorizado? E se, realmente não é de verdade isso? E aí eu comecei a brigar com os sintomas, e a dizer pra ele que ele não existia, aí eu acordava mal e dizia: não isso não existe, isso é coisa da minha cabeça e aí eu ia para a escola e voltava e fiquei um tempo nisso, isso que já estava com uns dezesseis anos assim, já estava no final do ensino médio. Já tinha passado por pulsos, feito aquele diagnóstico enfim. Eu estava lidando bem, até então. Até que eu comecei com essa história de que: não isso aí é invenção minha, só que eu fui piorando a cada dia porque aí eu estava em surto só que eu não sabia que eu estava em surto e eu não admitia que eu estava em surto porque era coisa da minha cabeça pois o médico tinha dito que era coisa da minha cabeça, se o médico, especialista no negócio disse que era coisa da minha cabeça então devia ser coisa da minha cabeça e aí eu não falei para a minha mãe, fui piorando e não falei para a minha mãe, não falei para o meu pai, não falei para ninguém e fui piorando, fui piorando, fui piorando e aí eu digo... Eu tenho datas assim muito...

Eu tenho medo de datas comemorativas desde o diagnóstico porque daí dia das mães, dia das mães a gente foi para a casa da minha avó e eu me lembro de ter dificuldade para subir no carro (passa uma carroça na rua e Bruna ri e fala pra cortar depois o barulho da carroça) Tive dificuldade de subir no carro... Eu estava ruim, mas a gente: tá é da esclerose. Elata... É da esclerose, a gente não sabia muito também da esclerose, tá assim da esclerose. E aí... Eu me lembro que eu cheguei na minha avó e fiquei sentada na varanda onde meu avô fazia churrasco, conversando e eu mal, mal, mal. E aí... Na hora de sentar na mesa para comer, a minha mãe me ajudou a sentar, família toda reunida, aquela coisa assim... E aí a mãe serviu meu prato e eu fiquei olhando assim e eu não conseguia pegar no garfo... Eu não conseguia saber, sabe? Desculpa... eu pensei assim: meu eu não posso dar isso de presente para a minha mãe. Não posso assim... Mas daí a mãe na hora ela viu, reparou... ela fez uma coisa como: não, quem sabe a gente vai para Passo Fundo, vamos para casa? E daí no caminho a gente ligou para o médico a gente nem foi para casa, a gente foi direto para o hospital e aí eu me internei, mais uma pulso, mais uma coisa... e aí... aí foi muito bizarro assim... a enfermeira que me atendeu lá. Eu sempre adoro muito as enfermeiras que me atenderam porque sempre foram muito carinhosas. E eu acho que aquela lá estava brava naquele dia porque ela estava trabalhando no dia das mães (risadas) e aí ela disse assim: que presente que tu deu para a tua mãe, "hein"? Eu não tinha chorado até então, quando ela falou isso eu fiquei daí eu acho que uma hora chorando, não aguentei assim, e aí minha mãe disse assim: não, presente é ter uma filha, não é? - Eu digo: aí mãe (risadas) - Mãe fala essas coisa porque, não é? No fim eu acho que ela queria chorar mais que eu. E daí eu levei um baita de um xingão do meu médico, porque daí eu voltei para esse médico, não é? Porque eu vim nesse de Porto Alegre só para... Receber esse baque assim. E aí ele... Eu recebi um xingão dele, não é? Como é que eu não tinha falado quando eu comecei a sentir o sintoma, que ele tinha me explicado que qualquer coisa que eu sentisse eu tinha que falar, eu disse que achava que era coisa da minha cabeça porque o outro médico disse, daí foi uma briga como é que o outro médico diz... Sabe? Aquela coisa toda, aqueles egos também, não é? Como é que tu vai em um outro médico? Enfim. E aí surgiu... tinha uma medicação que eu podia tomar, tinha sido permitida no Brasil, o Rebif e o Copaxone, fossem permitidos para menores de dezoito anos daí eu

comecei uns medicamentos que era o Rebif, sofri muito com o Rebif porque são injeções três vezes por semana, eu tinha horror de injeção, não gosto até hoje, mas eu tinha horror de injeção e daí a minha mãe aplicava, era uma caneta e daí ficava roxo e eu ficava mal e dava febre, eu comecei a me sentir doente com o remédio, uma coisa que eu não sentia antes eu passei a ser doente com o tratamento e isso me revoltava muito. E daí um pouco depois desse surto eu tive um... um outro surto... esse eu fui paralisando e aí fiz a pulso, mas eu voltei ainda pra casa mais ou menos bem, uns dois meses depois. Não vou precisar datas, porque pra mim é uma coisa muito... mas assim um pouco tempo depois eu comecei a sentir muita dor, era uma dor de chorar assim, nas pernas eu não conseguia levantar era dor dia e noite, era uma dor enlouquecedora, assim. Teve momentos que eu pensei assim: cara se é para viver assim eu não quero, eu não quero viver com essa dor, não consigo viver com isso, assim. Aí cheguei a pensar nessas coisas malucas de tipo: a vou tomar uma caixa de remédio para ver se eu... durmo uma semana! Porque eu não conseguia dormir, eu não conseguia comer, eu não conseguia fazer nada por causa daquela dor, e escondendo, não é? Tipo: não vou falar para ninguém porque eu não quero atrapalhar. Aquela coisa do tipo: minha doença está atrapalhando a vida de todo mundo, como eu vou fazer isso? Como eu fiz isso com as pessoas. Como se fosse eu não é? Eu fui piorando, piorando, piorando até que fui para o hospital, sem conseguir mexer as pernas, tomar morfina por causa da dor porque não tinha nada que melhorasse, nada. E aí fazer, mais uma pulsoterapia, e aí foi a minha crise maior que eu comecei a enxergar assim... foi muito rápido dessa dor na perna, para paralisar braço, perna e a visão ficar embasada foi um dia dois assim... Já no hospital. Então foi aquela coisa assim: agora eu vou depender de todo mundo para tudo, para fazer xixi, para comer. Aí a minha revolta porque eu não podia nem ver televisão nem ler, porque enquanto você está no hospital e pode ficar vendo TV e ler ok. Então eu ficava deitada... o bom é que me botaram em um quarto, era um hospital que tinha uma ala antiga, que tinha uma varandinha assim e dava para uma árvore eu disse: a vou ficar aqui deitada, nessa árvore. Tinha aqueles momentos que eu ficava muito revoltada, tinha momentos que eu chorava muito, tinha momentos que eu estava resignada, tá não é? Vou ser dependente pro resto da vida, eu vou atrapalhar todo mundo, como é que as pessoas vão se organizar para cuidar de mim? Então... Quando a

gente não tem nada para fazer a gente tem muito tempo para pensar, não é? Então eu tinha muito tempo para pensar nessas coisas assim e aí... Também assim ó não tinha os amigos porque o pessoal da escola, não ia... não ninguém assim visitar então era minha família foi muito, meus amigos de Carazinho foram algumas vezes tinha a amiga que era da casa espírita então eles iam muito lá conversar comigo então eu ficava a espera se hoje alguém vai chegar para conversar comigo e nessa época eu tinha um namorado, que eu tinha começado a namorar na praia, nas férias só que ele morava longe, então era muito aquela coisa assim de telefone e ele não tinha muita noção do que estava acontecendo e depois terminou o namoro porque não é?... Aquela coisa longe naquela época, não tinha nem como se comunicar diariamente. Então eu me sentia muito sozinha e muito aquela coisa tipo: tá o que eu vou fazer, sabe? Aí uma hora eu comecei assim... porque todo mundo daquela... e também tinha uma questão assim... quando eu voltei para a escola, por exemplo eu voltei para a escola em cadeira de roda, minha escola não tinha grandes adaptações, mas tinha elevador então ok. E daí era muito estranho porque eu brinco assim, eu era... Eu voltei de aluna brilhante, nota dez que o cursinho contava com aquela foto no jornal, sabe? De que passou em primeiro lugar em algum lugar. Para coitadinha, que ta “cadeirantina”. E daí... Aí tive muitos problemas porque eu tinha urgência urinária, então eu usava fralda, tomei remédio para parar depois, fiz todo um tratamento mas naquela época tinha que ir ao banheiro de cinco em cinco minutos e na escola tinha uma regra que banheiro era só no intervalo, não podia sair, não podia sair nem na troca de períodos então eu me controlava para que na troca de período de professor eu conseguia ir no banheiro. E aí teve um dia que o professor não deixou eu ir ao banheiro e daí eu fiz xixi nas calças... É tudo que um adolescente precisa na escola! É fazer xixi nas calças, então assim... era degradante aquilo, não é? Era muito, muito complicado então... Teve uma professora que me ajudou muito porque daí eu comecei a ver que, a preocupação de todos os meus colegas era o vestibular e eu não estava nem aí para o vestibular, não queria nem saber de vestibular, não estava interessada em vestibular eu não queria saber nem se eu ia fazer faculdade ou se eu iria poder fazer faculdade como é que eu ia cursar alguma coisa e ter uma profissão daquele jeito? Daí eu fiquei um pouco alheia com tudo porque as minhas preocupações não eram as mesmas preocupações das pessoas da minha idade.

Teve algumas pessoas muito bacanas porque eu fazia inglês e a minha turma de inglês era a maioria adulto eu comecei muito cedo e tinha muita facilidade e fui passando de turma então a minha turma era uma turma avançada e eu já ia me formar junto com a escola no inglês e daí tinha uma outra menina também, muito maluca que era da minha idade que também era... e ela foi muito parceira assim então ela era a minha companhia para tudo e ela me ajudou a estudar para eu poder pelo menos acabar o ensino médio então foi ela que me ajudou, algumas colegas, que era engraçado porque antes dos surtos eu ajudava elas a estudar porque eu tinha facilidade e elas tinham dificuldade e depois do surto elas me traziam o material da aula para eu poder estudar e uma professora de física que para mim sempre foi um horror de matéria, ela me ajudou senão eu também nunca ia passar, não é?

E2 – E foi nesse período que você ficou três meses sem ir para a escola?

R – Foi, não foram três meses corrido assim... Eu ia em um dia, daí voltava para o hospital e ficava mal então se for contar, foram três meses que eu sumi assim, não é? Daí perdia a prova e depois conseguia recuperar com algumas coisas assim... Foi muito uma luta da família para poder, sabe? Porque tinha muito essa coisa assim: não, escola é importante, tem que fazer, tem que fazer tem que acabar. Aí no final das contas eu até fiz cursinho intensivo, com essa minha amiga do inglês a gente fez... a gente: a será que a gente faz cursinho? Nenhuma das duas sabia direito se queria fazer vestibular o que queria fazer. Ai uma falou que queria fazer biologia na UFRGS - eu quero fazer biologia na UFRGS –aí eu: a então vamos fazer o intensivo da escola? Porque eu ganhava o intensivo da escola, ela era de outra escola, mas aí podia – Aí vamos fazer? –Vamos. A gente fazia bagunça, a gente foi expulsa da aula do cursinho.

E2 – Por quê?

R – Por causa da bagunça, então tu imagina.

E2 – E quanto tempo você ficou na cadeira?

R – Foram alguns meses... Direto foi pouco tempo, porque depois eu fui para andador, muleta e foi devagar, mas assim era fisioterapia de manhã, de tarde e de noite em casa, o negócio era sabe? Cobrado assim e com a mãe em cima de mim porque minha mãe era fisioterapeuta, então direto na cadeira foi pouco tempo. Mas com dificuldade para andar foram seguidos.

E2 – Mas isso não atrapalhou para fazer bagunça no cursinho, não é? (risadas).

R – Porque a bagunça tá aqui, não é? A bagunça tá na cabeça, não tá no resto do corpo. Eu sou muito de falar, não é? Então desde o início da vida escolar assim... Muito boa aluna, ajuda os coleguinhas, conversa de mais, tive que trocar a Bruna de lugar, quando tinha espelho de classe? Porque conversava muito com os coleguinhas, conversa muito com os coleguinhas do outro lado da sala também.

E2 – E foi até no cursinho assim?

R – Então no cursinho também. E daí eu tive algumas dificuldades na escola com a questão assim de que, eu queria... eu não conseguia copiar eu não conseguia pegar o lápis na mão e copiar a matéria, então eu tive que aprender ouvindo, então eu tive que desenvolver isso assim, porque eu fui muito de copiar até a respiração do professor no caderno. E aí eu pedi para gravar as aulas, gravar em áudio para poder ouvir de novo em casa e tentar anotar alguma coisa, não é? E aí não me foi permitido isso. Hoje eu penso assim: porque, sabe? Para que tu vai dificultar a vida de uma pessoa que já está difícil, não é? Não me foi permitido gravar, aí tinha um professor de matemática que aquele lá assim... ai tomara que ele esteja bem na vida... que ele brigava comigo porque eu não estava copiando as coisas. Ele não conseguia entender que eu só estava ali ouvindo a aula e tentando decorar aquelas fórmulas horrendas de geometria analítica, mas eu não ia copiar, eu não tinha como copiar era impossível. Então essas dificuldades foram fazendo eu detestar a escola.

E2 – Como você fazia prova?

R – A não, daí prova tinha... Eu tinha um tempo a mais eles me davam um tempo a mais e a vantagem de escola – cursinho é que as provas são igual a de vestibular. Só redação que daí era um pouco mais complicado, mas aí a professora... Essa professora me deixava ficar um pouco mais para fazer e as minhas redações eram assim, eram o mínimo do mínimo e eu nunca passei a limpo. Sabe aquela coisa de fazer o rascunho para passar a limpo? Eu fazia direto, eu sempre fiz direto porque eu não tinha tempo de passar a limpo, até no vestibular eu fiz direto. Porque eu sabia o tempo que eu tinha, eu sabia coordenar esse tempo e eu sabia que eu tinha tempo de escrever uma vez. Eu desenhava a letra já... e daí eu mudei a minha letra de cursiva para letra de forma que era mais fácil de fazer e aí eu descobri que a minha letra era muito mais bonita, a minha letra que sempre foi feia, era maravilhosa e aí eu fazia a redação só, e as provas de múltipla escolha, a maioria eu jogava para cima as letrinhas que eu ia marcar, as de exatas, não é? Mas assim, as provas eram todas de múltipla escolha.

E2 – E aí como foi a escolha para o vestibular?

R – Porque daí eu estava naquelas assim... primeiro que eu nem sabia se eu queria fazer mas depois eu pensei: todo mundo daquela classe social que eu estava, naquele momento, todo mundo que eu convivia estava fazendo vestibular e a tinha que fazer faculdade, faculdade é importante, teus pais fizeram faculdade, teus primos tão fazendo faculdade, todo mundo tem que fazer faculdade. E eu: é, realmente o que euvou fazer da vida? Tenho que fazer alguma coisa. E eu comecei a ver assim, ta o que eu gosto? Porque a minha escolha... todo mundo achava que eu ia fazer fisioterapia porque meus pais eram fisioterapeutas a gente tinha uma clínica grande de fisioterapia reconhecido, não é? Por todo mundo e tal. E era uma escolha meio óbvia assim, e eu olhava meus pais trabalhando eu eu achava bonito, eu sempre achei muito bonito o trabalho deles assim é, poderia ser uma boa fisioterapeuta. Mas ao mesmo tempo eu dizia assim: acho que não... Não sei, não dava uma paixão por aquilo, mas depois eu ficava pensando: ta tudo bem, ta pronto, não é? Eu não preciso batalhar para montar uma clínica, eu vou ganhar, isso é uma grande vantagem tu se formar e ter um trabalho. Mas ao mesmo tempo eu quero ficar na sombra,

do meu pai que é um grande fisioterapeuta? Sabe? Eu sempre vou ser a filha do Roni. Enfim. Cresci... clínica de fisioterapia para mim era um parque de diversões, eu nasci brincando naquilo. Aí fui fazer um teste vocacional, tinha psicóloga na escola e falei: a quer saber, vou fazer. Aí deu lá, era letras, direito, teatro e comunicação. Daí eu fiquei: não, direito é muito chato, não vou saber falar essas palavras difíceis. Ao mesmo tempo eu pensava: direito é útil, não é? Se eu não quiser exercer depois, é uma coisa útil você saber seus direitos, vamos deixar direito aqui no... no talvez. Letras, letras era algo que eu gostava, eu adorava a aula de literatura, eu gabaritei as provas de literatura do vestibular assim, redação... Sempre gostei muito de letras. Daí eu pensei: tá, eu acho que vou fazer letras. Antes eu até pensava em vir para Porto Alegre, fazer uma universidade federal e coisa... Com toda a dificuldade, que eu precisava de ajuda para tudo, vou ter que fazer aqui na minha cidade. Aí era uma faculdade comunitária, que era o PF, uma faculdade muito boa, uma universidade muito boa. Eu estava acostumada a brincar no campus, desde pequena, a gente fazia piquenique, zoológico e tudo o mais... a então, tá em casa, não é? Eu pensei: tá, letras é uma boa opção, teatro eu acho que não, eu já nem dançava mais, aquela coisa... não vai ter nem expressão corporal nesse negócio, não teatro, não. Nem tinha artes cênicas lá, só tinha artes visuais, e eu não sei fazer um boneco de desenho, então... Comunicação, a minha tia era publicitária e eu tinha um pouco de convivência com isso. Comunicação... A jornalismo, primeiro eu pensei no jornalismo. Eu gosto de jornal, eu gosto de ler, eu gosto de escrever, eu gosto de notícia, eu gosto de informação. Eu gosto dessas coisas, talvez jornalismo. Eu estava quase decidida, e aí eu mudei de letras para jornalismo, porque eu pensei assim: tem mais oportunidade de trabalho em jornalismo do que em letras. Aí depois eu fui conhecer a publicidade, fui na universidade conversar com o pessoal. Eu pensei: se eu faço faculdade de publicidade, eu posso exercer tanto como publicitária como jornalista, eu posso fazer as duas coisas. Então o campo é muito maior e aí a grade de disciplinas de publicidade era muito mais divertida, tinha muito mais coisas de que eu gostava. Eu: bom, já que eu vou fazer uma faculdade que eu nem sei direito o que eu quero fazer, vou fazer uma coisa que eu gosto, daí eu fui para publicidade. Eu fui descobrir para que eu fiz publicidade, para que era útil, agora assim trabalhando na associação porque... Eu trabalhei um tempo, eu fiz estágio em agência, não gostei. Fiz estágio para

dizer que não gostava de trabalhar em agência, fiz estágio... paguei metade da minha faculdade fazendo estágio em um banco da Caixa, trabalhei com marketing da Caixa. Foi um aprendizado imenso para a vida, aprendi muito sobre marketing aprendi muito sobre gente, aprendi muito sobre mercado, aprendi muito que eu não queria nada daquilo também, que aquilo não era um universo meu. Tinha dias que eu saía do estágio chorando, porque para mim era muito difícil aquele mundo, muito complicado, complicado no sentido de que não era minha lógica de vida, não era meu modo de viver. Então quando eu saí da faculdade, teve um concurso da Caixa, meu chefe falou... meu ex-chefe falou: Bruna por que tu não faz? - Fiquei dois anos aí, tá ótimo, chega. Fiz estágio em laboratório de fotografia que me divertiu horrores, amei. Era fotografia analógica então tinha toda aquela coisa da foto surgir no papel, sabe? Achava aquilo lindo, era meio mágico. Até hoje eu acho, só que hoje em dia a gente não tem mais, perdeu seu encanto. Aí eu fui indo assim, eu não sabia muito o que eu queria trabalhar na verdade. Foi quando eu me formei, veio aquela coisa: tá não é? Vou ter que trabalhar, eu já tenho mais de vinte anos, ainda morando na casa dos pais, não vai ficar sendo sustentada para sempre. E aí apareceu uma vaga em um jornal diário, jornal diário é trabalho diário das nove da manhã até fechar o jornal, não tem hora para sair e eu fui para esse jornal diário, e foi muito engraçado... Foi minha primeira entrevista de emprego com a bengala, porque assim... Eu comprei a minha bengala... Eu tive dificuldade durante toda a faculdade de caminhar, a gente lutou para eu conseguir entrar no ônibus pela frente porque eu não conseguia... assim, minha mãe queria que eu tivesse uma vida mais parecida possível com a das demais pessoas, então... A eles podiam me levar de carro para a faculdade? –Podiam. Mas todo mundo vai de ônibus, é divertido ir de ônibus lá para o fim do mundo que era a faculdade, faz parte da vivência. Então... Só que eu não conseguia entrar, pela parte de trás do ônibus, porque tinha que entrar por trás, passar na catraca para sentar. Eu não conseguia porque quando eu passasse, pronto, eu caía porque o ônibus andava e eu não tinha equilíbrio para andar lá. Tinha vezes que eu precisava ir de cadeira de rodas, dependendo do dia, não é? Dias bons, dias ruins. E aí a gente foi na empresa de ônibus para pedir para que eu entrasse na frente e já sentasse, aí pagava uma passagem especial... era o mesmo preço, não é? Eu sei que foi muito engraçado, porque quando a gente foi pedir informação, foi eu, minha mãe

e minha irmã. A Renata ela não tem uma deficiência muito aparente, mas você olha para ela e vê que tem alguma coisa diferente e a moça que deu as informações disse: pode sim e tal, é só você trazer uma foto da sua filha o documento e tal... O laudo médico. Tudo bem, aí no outro dia a gente foi de novo só que a filha que queria o ônibus, não era a Renata, não, era eu. Quando ela olhou a foto e olhou para mim ela disse: a não, mas para você não. – Como não? O laudo do médico tá aí. E ela disse: a mas você não tem nada. E eu digo: tá, então você vai dizer para o meu médico que ele tá mentindo. E aí a mulher quis discutir, só que eu já tinha um pouco de (Inaudível). - Então vamos fazer o seguinte, eu tenho uma amiga que trabalha na RBS. Quando fala em TV dentro da empresa, acabou, não é? – Eu tenho uma amiga que trabalha na RBStu vai explicar pra câmera dela agora, que você está negando um direito para mim. Aí eu já estava um pouco mais...

E2 – Empoderada!

R – Já tinha um pouquinho de... Ela disse: não, não é bem assim. Eu digo: é bem assim, e se você não quiser explicar vai ter que explicar para um juiz. Eu faço essas coisas, mas eu fico tão mal, mas tão mal... eu tremo toda, eu fico mal, eu fico doente quando eu tenho que discutir com alguém, essas coisas eu fico muito ruim. Então as pessoas dizem: a você gosta de brigar. Não, não gosto. Eu preferiria mil vezes não ter que falar porque eu fico mal. É difícil, como diz a minha mãe: gente tu acha que eu quero expor a minha filha e sabe... Não é isso. Então foi uma luta na faculdade, a faculdade não tinha elevador no meu prédio, daí também, vai na ouvidoria da faculdade, a ouvidoria não faz nada. Eu digo: a, é? MEC. Liguei para o MEC, toda a universidade tem que ter, ainda mais uma comunitária. Em dois meses estava o elevador instalado e a gente já tinha alunos cadeirantes no jornalismo. Então foi uma luta, mas ao mesmo tempo a universidade foi o lugar que... eu consegui inventar a Bruna, sabe? Consegui ser a Bruna, eu consegui ver lugares para mim, eu fiz festa, eu namorei, enfim. Eu trabalhei, eu fui vendo...

E2 – Você era festeira, Bruna?

R – Meu deus... Muito. Eu era aquela pessoa...

E2 – E foi naquele período da universidade?

R – Foi, eu comecei a universidade comportada, mas... faculdade, não é? Eu fui descobrir os botecos da cidade, os barzinhos, aquela coisa toda... Aí eu fui fazer um curso de espanhol eu tinha acabado o inglês então vou fazer espanhol. Aí minha professora de espanhol foi uma “parceirassa” bom ela é minha amiga, ela e a prima dela que era minha colega. Então a gente saía muito, fazia zoeira assim... foi a época que eu vi que eu podia viver e que a esclerose múltipla era mais uma coisa da minha vida. Ela podia atrapalhar em algumas coisas? Podia, mas eu podia ter pessoas ajudando também, então a época da faculdade foi esse descobrimento eu posso... viver eu posso lutar por algumas coisas e foi na época que eu descobri um grupo de apoio eu conheci outras pessoas com esclerose, eu não conhecia ninguém, porque na internet não tinha, não tinha rede social, não tinha muitos sites pra tu fazer um site tinha que saber de programação. Então eu conheci um grupo, a maioria das mulheres que fazia parte desse grupo... Era só mulheres, não tinha nenhum homem no grupo, eram senhoras já, dos seus sessenta anos, vivendo á vinte, trinta anos com esclerose múltipla sem remédio, porque tiveram diagnóstico e na época não tinha e viviam muito bem eu falei: Dona (Inaudível) tá bem, com seu sessenta e poucos, quase setenta anos, lógico que eu vou viver bem. Tinha algumas pessoas mais jovens, mas não iam muito então, eu comecei a conviver com pessoas com esclerose aí nessa época. E ver que tinha luta por medicamento... Ver essas coisas...

E2 – E como veio o *blog*?

R – Assim, o que aconteceu com o grupo? Eu me envolvi bastante com o grupo. E o grupo daí... Foi uma época que estava começando a se desenvolver muitas medicações para esclerose, enfim. E tinha muito patrocínio, tinha muito laboratório procurando, tinha um médico de uma associação médica que ajudava com o espaço para o grupo se reunir. E aí eu comecei a pensar mais sobre essas questões e teve uma época que... aí tinha estatuto esse grupo depois formou uma associação e tinha estatuto, tinha que ter nomes no estatuto. Aí minha mãe

colocou o nome dela como uma das responsáveis e tinha um telefone, quando alguém procurava nessa associação médica sobre o grupo as secretárias davam o telefone da nossa casa, então todos os dias ligava gente do Brasil inteiro pra informação de Esclerose Múltipla lá em casa, todos os dias, era muito incrível. Bom, aquilo que a gente sabia informar, a gente informava. E foi aí que eu comecei a conhecer o pessoal dos laboratórios, fui vendo algumas coisas, mas eu ainda não me envolvia totalmente. No final do curso de publicidade tem dois trabalhos de conclusão. Um é uma monografia que pode ser de qualquer tema. Eu eu brinco e falo: gente, parece uma coisa bizarra. Eu escolhi... um ano antes de formar tem que escolher o seu tema e fazer um projeto e no ano da sua formatura você vai desenvolvendo a monografia. E aí na época estava começando umas publicidades de famílias diferentes. E era uma propaganda do caldo Knorr com pais separados e eu achei aquilo sensacional porque eu detestava as propagandas de margarina... as "famílias margarinas". Eu sabia que não era aquilo que eu queria fazer da vida, eu não sabia o que eu queria fazer na publicidade, mas eu sabia que eu não queria. Quando eu olhei a propaganda dos pais separados eu: sensacional, vou fazer isso aí. Que era fazer entrevista com pessoas, com casais casados e separados com filho pequeno para saber o que eles acham desse comercial. Esse eu apresentei um ano antes de me formar. No ano da minha formatura meus pais se separaram. Foi aquela coisa assim, estou escrevendo sobre pais separados, separação e meus pais se separando assim. E aí teve uma coisa também na faculdade, que não era comigo mas indiretamente também comigo, pois a minha irmã teve uma crise de depressão muito grande, ela parou de comer e agente estava perdendo ela e a gente não conseguia fazer ela comer, a gente levava em psiquiatria, levava em médico. Internou, botava sonda e ela arrancava, não tinha assim... a Renata estava... sabe aquelas imagens de pessoas anoréxias que a gente vê e diz assim: meu deus essa pessoa tá morrendo. Era a Renata assim e a gente já estava em desespero e aí ela chorava e gritava o dia inteiro, o dia inteiro, dia e noite, não tinha o que fazer para parar, não tinha remédio que fizesse ela dormir e aí ela sempre foi uma menina muito doce, muito meiguinha e ela começou a ser agressiva com a gente e a gente não sabia o que fazer e aí o psiquiatra dela de lá disse assim: a eu não sei, vamos tentar levar em Porto Alegre para internar em um hospital psiquiátrico e a gente tinha aquela ideia de hospital psiquiátrico

como um depósito de gente louca, sabe? De sanatório e a minha mãe falou assim: não, não posso deixar minha filha em um lugar desses eu não vou fazer isso. E aí a gente... a gente é espírita e aí a gente soube de uma psiquiatra da associação médica espírita aqui em Porto Alegre e trouxe ela aqui na doutora e ela atendeu e disse assim: não, vou explicar para vocês o que é uma internação psiquiátrica. Ela tá com uma crise muito forte de depressão isso aqui pode ser uma esquizofrenia. E aí a gente lembrou que na família do meu pai tinha esquizofrênicos e tem uma questão genética. Então, talvez seja a melhor opção porque aí ela vai ter uma rotina de medicamentos ela vai conseguir dosar, vai conseguir fazer tudo direitinho. Convenceu a gente de internar e foi a melhor coisa da nossa vida foi a internação da Renata ela ficou trinta dias internada em um hospital psiquiátrico aqui em Porto Alegre e minha mãe ficou junto com ela porque ela não tem condições de se cuidar sozinha, e eu fiquei lá em Passo Fundo e eu tive um surto, óbvio não é? Porque essa questão emocional... Os meus surtos são muito assim, tipo, minha avó internou no hospital, Renata... sabe? Muito assim, ligado às questões emocionais, muito ligado às questões do tipo, eu não sei o que fazer e aí o meu corpo responde com um surto. Foi uma experiência... foi a melhor coisa, a gente ganhou a Renata de volta aí a gente ganhou mais um diagnóstico na casa que é o de esquizofrenia, a gente começou a se envolver também com a esquizofrenia. E... por que que eu contei isso? Ah! Por causa do final da faculdade. Então o final da minha faculdade foi um período muito louco porque teve essa crise da Renata e daí meus pais acabaram se separando, então foi muito conturbado e eu fiz uma monografia que eu hoje vejo que é uma tese de doutorado aquilo. Alguém deveria ter me parado naquela monografia, foi muito grande, doze entrevistas, um nível de profundidade, uma coisa absurda, tipo, para que isso na monografia? Mas talvez eu precisasse daquilo. E o outro trabalho de conclusão de curso, além da monografia, era um... É um trabalho em grupo que você monta tipo uma agência e aí tinha que escolher uma entidade da cidade para fazer um trabalho voluntário de comunicação, podia ser qualquer trabalho voluntário de comunicação. Naquele ano instituiu-se o Dia Nacional da Esclerose Múltipla de conscientização da Esclerose Múltipla, aí eu estava em um outro grupo que ia fazer um outro trabalho e eu disse: gente, pelo amor de Deus a gente precisa fazer isso e era em agosto e o trabalho podia ser entregue até dezembro. Eu digo: não, a gente tem que fazer... é tipo, entre junho

e julho para entregar em agosto. Aí tinha quatro colegas, que eram aqueles perdidos que não se formaram junto com as turmas deles que estavam sem turma eu digo: gente, junta aqui, vocês topam? Topam. Aí pegamos a AGAPEM montamos um grupo, fizemos logomarca, montamos comunicação, montamos todo um planejamento, tudo aquilo que uma agência faz para uma associação e fizemos uma ação para o dia porque daí tem que ter uma ação, no dia... Aí tinha outdoor na cidade, propaganda, a gente gravou vídeo. Foi lindo e um dia de ação a gente ficou panfletando em uma esquina, foi para a rádio, foi na tv... Foi muito bacana, foi meu primeiro dia nacional de conscientização, primeiro dia nacional de conscientização de Esclerose Múltipla no Brasil eu estava lá fazendo alguma coisa eu e meus colegas. Foi muito legal, que foi pessoas que aprenderam sobre Esclerose Múltipla e até hoje eles me ajudam esses tempos a gente fez um pedale aqui em Porto Alegre e um deles tem uma agência de filmagem e ele quem filmou para nós sabe? Então a pessoa se envolve, entende a causa. Depois disso... Tá eu me formei, fui trabalhar no jornal, e quando eu trabalhava no jornal eu já pensava assim: meu, eu não quero essa coisa de trabalhar em agência e em jornal a vida inteira, eu quero fazer um mestrado... Eu gostei de fazer pesquisa. Na minha faculdade era muito técnica, muito prática. Eu não tinha bolsa de iniciação científica, não tinha pesquisa mesmo. Mas eu gostei de fazer a monografia, digo: eu quero fazer isso a vida toda, por favor. Aí eu descobri o mestrado, pensei: não, um dia vou fazer um mestrado. E aí tinha mestrado em Passo Fundo, tinha de educação e em letras, quem sabe, não é? Por enquanto vou trabalhando, vou vendo essa história. Fiquei um tempo no jornal, aí abriu uma especialização em comunicação organizacional, na minha faculdade onde eu tinha feito. Eu digo: eu já tenho capacidade para trabalhar com publicidade, com jornalismo, mas não com... a gente me fugiu... relações públicas! E comunicação organizacional é relações públicas eu digo: vou fazer essa especialização, aí eu continuo estudando, continuo indo para a faculdade, continuo tendo esse contato e aprendo mais uma coisa, não é? Afinal, sempre útil. E aí no curso de especialização, teve uma aula sobre... aí a internet já tinha se desenvolvido muito, já não precisava saber programação para fazer um *blog* tinha toda uma questão mais fácil. E aí teve uma aula de comunicação digital empresarial, e era sobre *blogs* empresariais e eu olhava aquela aula e ficava pensando assim: cara, as pessoas podiam parar de ligar para a minha casa, para

pedir informação sobre Esclerose Múltipla e pedir informação em um *blog* no site, não é? Na internet. E não tinha site ainda, a ABEM que é a associação brasileira, não tinha site ainda, naquela época. Eu fiquei o tempo inteiro naquela disciplina, era sexta de noite, sábado de manhã e tarde, aquela coisa cansativa no final da disciplina eu tinha que entregar um projeto eu disse: eu vou entregar um projeto de um *blog* para a AGAPEM que era o grupo de apoio. Fui lá, entreguei o tal do projeto e deixei. Aí umas colegas do... da... curso disseram: Bruna você tinha que fazer um *blog* teu, não do grupo, por que você não faz um teu? O pessoal começou a pilhar, não é? Umas duas colegas. Quem sabe, não é? Talvez. Eu acho que eu queria uma coisa institucional, acho que é bacana ter uma coisa institucional. Eu conversando com as pessoas do grupo de apoio não foi muito bem recebido, a mas quem vai responder? A mas a gente não sabe mexer com internet, eram senhoras a maioria, deixei. E eu continuei trabalhando no jornal fazendo especialização. Chegou um tempo que eu não aguentava mais trabalhar no jornal, não aguentava mais aquela rotina, tinha dias que eu não dormia direito pensando na impressão do jornal de amanhã porque se desse errado com uma cor a culpa era minha. Porque eu montava o espelho do jornal, eu fazia todas essas questões da arte do jornal.

E2 – E você não entrava em surto?

R – Então, tive dois surtos trabalhando no jornal em nove meses. E assim, uma coisa interessante, eu fui para a entrevista do jornal com a bengala, porque a faculdade inteira eu relutei em usar bengala. No final da faculdade teve um dia que eu saí, eu não saía mais sozinha de casa, eu tinha medo, tinha medo de cair. Porque uma vez eu caí, caí perto do bar na frente da minha casa, todo mundo achou que eu era bêbada, tudo bem, não é? “Jovenzinha” bebeu e coitada... ninguém me ajudou e eu fiquei assim: gente não posso sair, por que se eu cair ninguém vai me ajudar e quer saber? Eu vou comprar uma bengala, por que eu não posso usar uma bengala? Tanta gente usa bengala, usa outras coisas então vou usar uma bengala. Mas eu não queria uma bengala qualquer, eu disse: se eu vou usar uma bengala, vai ser a melhor bengala do universo, eu quero uma bengala igual à do House. Porque eu via House na época.

E2 – Depois você deixa a gente fotografar a sua bengala? Ela é linda.

R – Ah sim, ela é maravilhosa essa bengala, aí eu fuzei na internet e achei a fabricante da bengala. Aí eu descobri que essa fabricante tinha bengalas dobráveis, que hoje a gente encontra no Brasil em qualquer ortopédico, dez anos atrás, dez anos. Era dobrável de fibra de carbono, levíssima, não pesa nada a bengala. Só que não tinha com o flamejante do House, que eu queria a do House, do House só tinha inteira, mas aquela que tu faz assim, e faz a bengala não tinha. Mas tinha uma dourada com uma rosa pintada do lado, é tu amiga, tu vai vir para mim. A bengala chegou no dia da minha formatura, tem coisas que eu sei as datas só por causa disso. Encomendei dos Estados Unidos, demorou um tempo para chegar e chegou no dia da minha formatura. E eu pensei várias vezes se eu ia na formatura com a minha bengala ou não. Mas eu já tinha combinado com o paraninfo da minha turma, porque eu era a primeira a entrar, Bruna, primeiro nome. Eu tinha combinado de não entrar atrás dele, eu ia entrar de braços dados com ele, porque eu não ia conseguir de toga subindo escadas com tudo aquilo eu digo: não, o Mauro vai subir comigo, as pessoas não... não vou com a bengala hoje. Mas depois disso comecei a usar a bengala direto, adorei a bengala e fiquei pensando assim: por que eu não comprei isso antes? Isso facilitaria minha vida, horrores. E na minha primeira entrevista de emprego eu fiquei assim: opa, bengala, não fala da esclerose... vão me dar o emprego se eu disser que tenho ou vão me dar o emprego se eu disser que não tenho? Ai quer saber? Eu tenho Esclerose Múltipla, eu convivo com ela, as pessoas que vão viver comigo no meu local de trabalho vão ter que viver com ela. Então é melhor eu ir de uma vez com a bengala e perguntarem de uma vez e saberem desde já. E se não quiserem me dar o emprego, que bom, eu não quero conviver com pessoas que não querem conviver com alguém que tem uma deficiência. Eu pensava assim, mas eu não tinha como me sustentar se eu não tivesse emprego, em alguns casos a gente não pode fazer isso. Fui com a bengala, claro que me perguntaram na entrevista, eu expliquei fizeram um teste lá... A menina que trabalhava no que eu ia trabalhar tinha sido minha veterana na faculdade e a menina que ia ser minha chefe direto disse: a mas tu precisa de alguma condição especial? Eu digo: não, às vezes eu entro em fadiga que é um cansaço muito forte, se eu ficar dez minutos bem quietinha sem ninguém me incomodar,

a fadiga passa e tinha ar condicionado na sala então já não me preocupo com isso e ela: e se a gente colocar um sofá aqui, será que ajuda? Eu: meu Deus, de onde saiu essa pessoa? Ajuda, ta. Aí tinha uma cozinha entre a minha sala e a sala da redação e tinha uma senhorinha que ela vivia fazendo alguns chazinhos, sabe aquela senhora que cuida de tudo no jornal? Era ela. Às vezes eu almoçava lá e ela fazia almoço para mim e ela fazia chazinho, tinha uma equipe muito gostosa assim... Era uma equipe muito bacana. Mas aí a pressão era muito forte, o estresse de trabalhar em um jornal diário é muito grande, não desejo para ninguém porque você não fica tranquilo enquanto não chega o jornal do outro dia. E eu não tinha horário para sair, apesar de dizer na minha carteira que eu tinha, não tinha, não tinha por que só sai quando o jornal tá pronto, como que você vai sair antes? E aí um anunciante demorará mandar o anúncio e aí você tem que ficar esperando porque você quem tem que botar, porque depois a responsabilidade é sua. Então, deu nove meses de jornal eu disse assim: não consigo, não tô ficando bem. Eu não fazia mais fisioterapia, eu não tinha mais lazer, final de semana eu dormia. Chegava da aula de especialização, quando tinha especialização e dormia, dormia, dormia. Eu não aguentava, eu estava em uma exaustão imensa. Aí quando eu tive que fazer pulso era um estresse, porque eu sabia que estava deixando minhas colegas na mão, já que não tinha ninguém para me substituir, então eu ficava meio, na pulso terapia, meio no telefone, meio no computador. E aí, eu cheguei um dia em casa e disse: mãe, eu vi que tem mestrado, tem um monte de mestrado em Porto Alegre, em Florianópolis em cidades bacanas. Aí minha mãe já estava separada e tal... A mãe tinha feito um curso... Alguns cursos, estava trabalhando com RPG, eu falei: mãe, e se tu ficar... faz assim ó, eu fico em casa, faço o almoço levo e busco a Renata na escola, Renata ia na APAE porque tinha APAE para adultos, porque isso é uma dificuldade grande não é? O que se faz com uma pessoa com deficiência mental adulta? Não tem o que fazer. Lá em Passo Fundo, na APAE tinha turma para adultos, isso eu achava bem bacana. Eu levo e busco a Renata lá, faço o almoço que eu fico em casa, a gente tinha uma moça que ajudava na faxina então não precisava limpar, e eu fico estudando para passar no mestrado, mãe. E tu volta a trabalhar na clínica. Só que eu sabia que era uma oferta horrível porque ela ia ter que trabalhar com meu pai e eles estão separados, enfim. Mas a clínica era dela, afinal. E ela: a, tá, topo, beleza. E aí eu pedi meus trinta dias

no jornal, fiquei os trinta dias e aí eu pensei no mestrado, e aí que vai surgir o *blog* e aí eu contei para vocês.

Bruna e Raquel conversam sobre fazer uma pausa para almoçarem, falam um pouco sobre Francisco, filho de Bruna. E os equipamentos são desligados. Após a pausa para almoço elas retomam, conversam um pouco sobre onde pararam e inicia se novamente do ponto parado.

E2 - Bruna, como surgiu a questão do *blog*?

E1 - A gente estava falando, não é? Do *blog*.

R - A gente estava falando. A gente estava... ah eu estava fazendo, eu tinha deixado o jornal, não é?

E1 - Aham.

R - Então, daí eu tinha deixado o jornal, ainda tinha meio ano meu... Da pós lá em Comunicação Organizacional. E aí, eu tinha uma coisa que antes eu não tinha, tinha tempo. Daí eu voltei a fazer caminhada, eu voltei a... aí eu aprendi a cozinhar, porque eu não sabia cozinhar aquela comida de todo dia assim não é? Então eu comecei a fazer o almoço de todo dia da casa. E aí eu tinha um tempo assim que não era um tempo que eu ficava estudando, porque eu queria fazer um mestrado. E aí eu fui vendo uns lugares que eu podia fazer, então eu fiz prova, aquele ano eu fiz prova na PUC do Rio Grande do Sul, na Unisinos, na UFRGS em Comunicação e Antropologia na UFSC. Então eu estava estudando prá quatro provas de mestrado, com bibliografias diferentes, enfim, coisas diferentes e coisas que eu nunca tinha lido. Que na minha faculdade, a gente não tinha isso. Então assim, tinha o tempo da leitura do fichamento, do estudo, de entender, mas tinha aquele tempo que eu tinha que parar, porque senão a gente enlouquece, não é? E aí eu comecei a... E aí voltou a ideia do *blog* lá pro... Pro grupo de apoio e voltou a ideia de: Tá, então, e se eu fizesse mesmo, já que o grupo de apoio não tá muito afim, porque não vai ter quem responda, porque tem que ter algum administrador, daqui a pouco eu não estou aqui e eu

não vou poder administrar isso, vou... Vou fazer um *blog* meu. E aí nasceu, e aí foi assim que... Que... Que eu pensei o *blog*. Antes de eu fazer, antes de eu colocar ele no ar, eu dei uma olhada em outros *blogs* assim, não tinha nenhum *blog* de doença assim, na época. É... tinha alguns sites, não é? Mais antigos, mas não tinha nenhum de Esclerose Múltipla e eu pensei assim ah: Posso escrever sobre, sei lá, sobre a minha experiência, sobre a minha vivência. Não um *blog* técnico, não é? Não assim, uma coisa assim médica e coisa. Eu ia escrever sobre a minha... Minha vivência. Aí eu compartilhei com minha família, compartilhei com alguns amigos, a minha mãe super apoiou, disse: Ah, acho que é bom. Porque a minha mãe sempre disse: Aí, eu sempre te vejo assim, sei lá, a noite de autógrafos assim, eu acho que tu vai escrever um livro um dia e tal. Eu: Não, mas não é um livro, calma assim, é só um negocinho mãe. Que ela disse que eu, que ela sempre gostava muito quando eu escrevia, enfim. Eu sempre fui muito de escrever diário, sabe, aquela coisa de adolescente de escrever diário, daí eu tinha isso. E aí eu digo: Não, mas eu vou ver assim. Aí, na época eu tinha um namorado e ele... Ele trabalhava com informática, ele disse assim: Não, mas o *blog* é uma coisa muito difícil - (resposta) - Tipo, como que é difícil, mas eu já montei lá o negócio. É, é, eu achei muito fácil o *Blogspot*, não é? (Ele disse): Não, mas é difícil porque, cara, tu não vai ter história sempre pra contar. Daí eu parei e pensei, eu digo, eu já tinha nessa, nesse eu já tinha nove anos de doença, não é? Quando eu criei o *blog* foi dois mil e nove, meu diagnóstico foi dois mil (Inaudível). Pelo menos nove anos de história eu já tenho alguma coisa pra contar, e eu acho que, vai, vou continuar tendo. Tá, eu fiquei pensando sobre isso. E daí (ele disse): Ah, mais é que vai querer ler? - (resposta) - Sei lá, talvez ninguém queira ler, mas eu vou colocar, porque se as pessoas ligam pra minha casa, pra saber de Esclerose Múltipla, talvez elas procurem na internet, e talvez elas encontrem a mesma informação que eu encontrava, que elas vão morrer em dez anos e eu não quero que as pessoas encontrem isso, eu não quero que uma menina de quatorze anos de novo, tenha o diagnóstico, entre na internet e ache que vai morrer em dez anos, eu não quero que uma pessoas que já tenha vinte e poucos, trinta anos, que tá com uma vida já feita, entre aspas, entre na internet e ache que a vida dela acabou, sabe, eu quero que as pessoas saibam que existe vida com Esclerose Múltipla sabe, existe vida após o diagnóstico não é? E aí eu fui, fui pensando nisso, e daí quando eu criei

o *blog* eu tinha um conhecimento técnico de *blog* que fez uma diferença pra ele aparecer no *Google*. Que é o seguinte, lá no curso que eu tinha feito eu sabia que *blog* pra ele aparecer na primeira página do *Google*, porque ninguém abre a segunda página, todo mundo fica na primeira. Pra ele aparecer na primeira página do *Google* você tem que ter um número grande de publicações, e ela tem que ser periódica, então eu tinha que ter no início, bastante publicação, depois eu podia até dar uma pausada, mas no início eu tinha que mostrar pro *Google* que ele era ativo, não é? Porque pros números, pra... pra... pra... Como que é o nome da? Essa coisa que manda no mundo agora? Pros algoritmos (risada).

E1 - Uhum.

R - Pros algoritmos o que funciona tipo: Oh, esse, esse aqui fala só dessa palavra - eu sabia que tinha que ter palavra-chave, então todos os meus textos tinham que ter a palavra Esclerose, Esclerose Múltipla, então assim - essa palavra aqui tá super ativa nesse lugar aqui, esse lugar aqui tem que sair da última página e ir pra primeira, porque ele tá super ativo então quem procurar, vai procurar um documento ativo, não é? Não vai procurar uma coisa que já foi abandonado há... Há anos e que a pessoa não vai ter resposta. E isso funciona até hoje no *Google*, assim. Claro que tem os patrocinados, enfim, mas se a gente for pelo... pelo alcance orgânico é assim que funciona. Então eu pensei: Não, então eu tenho que postar um texto por dia por pelo menos um ano, eu vou ter que fazer isso. E daí eu pensei: Eu estou... estou fazendo o que em casa, não é? Estou estudando, eu consigo todo dia depois de lavar a louça, sentar no meu computador e escrever, consigo muito facilmente fazer isso. Então, primeiro ano, acho que talvez até o segundo, eu escrevia todos os dias. E aí tinha dia que eu tinha aquela coisa, tipo: O quê que eu vou escrever hoje? E era curiosa assim porque sempre tinha alguma coisa pra escrever, sempre. E sempre quando não tinha alguma coisa relacionada com a minha vida com a esclerose, eu conseguia pegar alguma coisa que estava acontecendo, sei lá, comemoração de dia de alguma coisa que eu achava importante. E eu fui colocando isso no... Ali sabe? E pra minha surpresa, não foi só minha família e minha mãe que leu (risos).

E1 - (Risos)

R - Não é? Ele começou a ter um alcance assim grande, assim os primeiros leitores assim, eu tenho assim até hoje os primeiros leitores, a gente conversa. Sabe? Então, é de... De mandar e-mail e dizer: Olha, eu tive o diagnóstico ontem e encontrei teu *blog* e a gente pode conversar? E foi uma coisa muito bacana, assim, porque eu comecei a fazer uma rede de... De amizade mesmo, sabe? Tipo, tem pessoas que eu não conheço, assim, pessoalmente até hoje, mas que eu tenho assim como... Como amigos, assim. Então foi assim, aí eu comecei a receber, aquilo que a gente recebia de telefonema, eu comecei a receber na minha caixa de e-mail. Muito e-mail, assim, até hoje, assim, em torno de dez e-mails por dia é... É o que vai recebendo pelo *blog*, assim. Claro que eu não respondo todos os dias, não consigo, as vezes, mas eu respondo todo mundo, um por um, assim. Até esses dias eu estava respondendo um e-mail de um a menina que teve o diagnóstico, e fez aquela pergunta que a maioria faz, que é: Eu vou ter uma vida normal? E aí, eu tive que... Eu paro e tipo assim, eu acho que eu respondi isso já, não sei, mais de duzentas vezes com certeza, tipo assim: Normal é uma coisa relativa, o quê que tu considera normal, não é? O quê que é o normal pra ti? E aí eu sempre falo pra pessoa assim: Na verdade o que tu tá me perguntando, não é se você vai ter uma vida normal, se você vai poder continuar tendo a vida que você tinha antes, e a resposta é não. Eu digo: Eu sempre sou a pessoa horrível que diz isso para as pessoas. Porque talvez, talvez o médico não diga, talvez as outras pessoas não queiram dizer. Eu digo: Não, não é, não vai ser, assim quando tu te torna maior, a vida não vai ser igual mesmo sendo uma coisa desejada, maravilhosa, mas não igual, muda, muda a rotina, muda o que tu tá fazendo. Então todos os dias eu respondo isso, e aí esses dias eu estava respondendo e daí eu... o Jota disse: Mas porque você não faz tipo uma resposta padrão e cópia e cola, não é?

E1 - (Risos).

R - Porque se eu copiar e colar não vai ser eu, porque cada pessoa que me pergunta, me pergunta de um jeito diferente e eu vou ter que responder de um jeito diferente porque é pra aquela pessoa sabe. Então, eu acho que tem... tem um pouco esse... Essa coisa assim da... De um relacionamento, mesmo que

seja de um e-mail, a gente vai criando, sabe assim, essa cumplicidade. E o *blog* cresceu assim, cresceu absurdamente, assim foi... daí depois eu... no final do... ano... Eu fiz as provas de mestrado, eu entrei no mestrado da PUC em Comunicação e aí eu tive que diminuir um pouco o ritmo de escrita, porque aí, não é? Fazer mestrado, fazer as escritas do mestrado, fazer as escritas do mestrado e do *blog* estava um pouco complicado, então comecei a... A dar uma... diminuída, mas tinha muito acesso, os números eram muito altos, e eu fiquei bem assustada na verdade assim, no início eu não. É, eu achei que assim, minha mãe ela ia me... Mãe sempre, não é? Eu achei que alguns amigos ia ler. Porque uma das coisas que eu... queria era assim, quando alguém me perguntasse alguma coisa, não ficar repetindo sempre a mesma coisa, porque eu disse: Lê aqui ó, já escrevi sobre isso. Sabe? Tipo, porque tem coisas que a gente se enche o saco de explicar. E aí... Mas assim ó, gente do mundo inteiro lendo, mandando mensagem, mandando e-mail, elogiando, xingando, enfim, de tudo isso aí.

E2 - (Risos).

R - Porque a internet é meio anônima então tu pode fazer o que quer. E aí, no mestrado diminuiu um pouco o ritmo, e eu comecei a pesquisar daí uma... As questões de deficiência no mestrado e então acabou indo um pouco *problog* também isso. Porque eu vim pra Porto Alegre, não é? Vim morar em Porto Alegre daí, a minha mãe veio comigo, minha irmã veio comigo, porque eu tinha uma maior dificuldade física, eu usava bengala, eu não conseguia, é... me movimentar muito bem ainda. Então eu precisava... precisava... Desse auxílio da minha mãe e minha mãe disse assim: Ah, quer saber, porque eu estou fazendo... O que eu vou ficar fazendo aqui? Vou contigo pra lá, te ajudo e a gente se ajuda, enfim. E foi uma coisa boa pra família toda, assim, eu pelo mestrado, que... Que foi uma coisa importante. Ah, a gente encontrou aqui uma associação pra pessoas com esquizofrenia, que é onde minha mãe trabalha hoje, minha irmã frequenta, que é um lugar então pra adultos com doenças mentais que a gente encontrou, e gente apoia, ajuda e faz se desenvolver, que é bastante importante. E eu comecei a participar de grupos também de pessoas com outras deficiências, assim. Minhas amigas aqui, muitas se deram por

conta da Esclerose, muitas pelo *blog* e muitas por esses grupos, é... De... De... De lua política assim de... Por acessibilidade, por estas questões. Porque a gente vai... Nós somos... Nós nem somos tão pouco, mas são poucos que tão indo atrás disso. Então a gente tem que se unir pra... pra conseguir. E aí eu... Meus amigos aqui de Porto Alegre foram se fazendo nesse... Nesse círculo. E aí a minha pesquisa de mestrado foi... foi com isso, não é? Eu descobri uma linha teórica sobre estudos da deficiência. Então estudos culturais, estudos sociais, assim, não vendo a doença e a deficiência como um... problema biológico, não é? Mas como um problema social, que era uma coisa que eu já vinha pensando, mas eu vinha pensando sozinha então eu encontrei companheiros pra pensar junto comigo. E o *blog* foi... E cada vez mais crescendo assim, sabe, então aí eu marcava encontro... ah, teve uma vez que... foi no dia mundial da Esclerose que daí começaram... começou a ter um dia mundial da Esclerose, foi que começou a ser comemorado. E aí, uma vez eu marquei assim no... De brincadeira no *blog* assim, sabe, tipo: Vamos se encontrar na Redenção - que é o parque aqui perto de casa - tomar um chimarrão pelo dia mundial da Esclerose? Tinha mais de cinquenta pessoas, assim. E eu, tipo, marquei três dias antes, então aquilo me assustou um pouco, sabe. E as pessoas tipo: Ah Bruno e tal. E eu tipo (inaudível). E aí, tipo, as pessoas contavam coisas da minha vida, não é? Pra mim. E aí eu: Ah, meu Deus, verdade eu escrevi isso. (Inaudível) Daí vai caindo uma ficha assim, tipo, você... A minha vida... é pública, não é? Minha vida é pública. E aí eu saí no jornal, no jornal... no maior jornal aqui do estado que é o Zero Hora. Então eu comecei a... Meio que ser uma referência de Esclerose Múltipla assim e eu achei isso muito bizarro, assim no início. Por que a gente tem a ideia de que a referência de doença é o médico, não é? E a gente tem visto isso mudar um pouco nos últimos anos...

E1 - Isso te assustou?

R - Não sei se me assustou assim, eu acho que ao mesmo tempo que me assustou, me deixou muito feliz assim. Porque eu acho que não pode ser quem não passa pela experiência, que fala sobre isso, não é? Que nem eu sempre converso com a minha neurologista... A gente tem um relacionamento muito próximo, porque afinal oito anos me tratando e é uma doença que a gente precisa

ter uma coisa muito individualizada, não é? E eu estava conversando com ela e digo assim: Ah, é muito... é muito estranho assim, não é? Ser... ser uma referência no (inaudível) médico, mas é muito bom porque por mais que... Por mais que tu saiba e tu atenda, sei lá, cem pacientes de Esclerose Múltipla, tu não sabe o que é acordar com Esclerose Múltipla, tu não sabe o que é tomar banho, lavar o cabelo sem ter força no braço com Esclerose Múltipla. Sabe, então assim, esse tipo de compartilhamento o médico não consegue, não é? Por melhor que ele seja, por mais sensível, por mais carinhoso, por... Ele não consegue ter esse alcance. Tem uma... Uma... Autor que eu leio, que ele diz que todo o médico tinha que passar por uma experiência de doença extrema. Todo o médico, pra ele entender um pouco o quê que é que o paciente passa, sabe? Eu acho que de certa forma sim, assim, tem coisas que a gente só entende passando por ela. Por mais que a gente queira ter o alcance, a gente tenha empatia ou consiga mais ou menos saber, tu só entende quando passa. E eu acho que foi isso que fez o *blog* crescer. Quando as pessoas chegavam e liam ali, elas estavam lendo a minha história, mas elas estavam lendo a história delas. Elas diziam: Eu também sinto isso, minha filha também sente isso, meu marido sente isso e eu não sei como ajudar ele. Sabe? Então, é... é, eu acho que é um pouco isso assim, a... A doença é individualizada, não é? A gente brinca que a Esclerose Múltipla é uma doença feita especialmente pra você, assim (risos). Porque pra cada paciente vai ser diferente. Mas tem coisas de uma doença crônica, de uma doença que passa... Que você passa a vida inteira, que pode ser Esclerose Múltipla, pode ser Diabetes, pode ser, sei lá, qualquer outra doença, tem experiências que são comum, assim. Que é esta coisa do se sentir sozinho, esta solidão que se tem, do... O sin... O sintoma ele é... é um sentimento solitário, só você que tá sentindo, não é? De não saber se explicar, de não aparecer, não é? Na Esclerose Múltipla é uma doença invisível. Então isso são sentimentos comuns a todas as pessoas que têm. E isso fez, eu acho, que o *blog* desenvolver bastante. E aí, depois disso, eu acabei o mestrado, fiz, foi muito bom...

E1 - Como é que foi sua tese?

R - A minha dissertação do mestrado...

E1 - Sua dissertação...

R - Foi sobre... Eu fiz uma análise da novela Viver a Vida. Eu estava na comunicação, e eu fiz uma análise da novela Viver a Vida que tinha uma personagem principal, era, era tetraplégica... Ela ficava tetraplégica, não é? Era uma modelo e tal. E aí, pra fazer a análise assim, era uma análise cultural, então tinha que fazer uma análise contextual. Então eu fiz uma análise de todas as telenovelas, da Rede Globo que... maior rede de televisão. Ah... sobre como que as pessoas com deficiência aparecem nas novelas. Porque a gente sabe que é um produto comercial porque... Mesmo quem diz que não vê, vê. Não é? Assim no Brasil é uma coisa, é... faz parte da cultura brasileira ver telenovela. Então, as pessoas mesmo que não vê, comentam, sabe o que se está comentando e é uma... uma forma de agenda, não é? Agenda de temas, assim. Então, eu achei que seria um tema interessante e aí eu percebi que existem duas formas basicamente de se retratar a deficiência na novela. Que é ou divinizando, tornando aquela pessoa um ser divino, maravilhoso, um exemplo de superação, como ela é maravilhosa, ou, é... demonizando, não é? Como, tipo: Ah, isso aí é um castigo de Deus, porque tu era uma personagem ruim - normalmente é a personagem ruim, não é? - você era muito ruim, você teve este castigo. Então aquela coisa bem... bem religiosa, assim, não é? Aquele pensamento bem... Bem do... Do... então eu fiz... fui fazendo esse estudo, e aí eu percebi que não é só na telenovela, não é? A telenovela é só um reflexo daquilo que a gente tem no nosso dia a dia. No nosso dia a dia também, a maioria das pessoas com deficiência ou são... São tratadas tipo assim: Nossa, mas o quê que tu fez pra ter isso? - não é? - O quê que será que tu fez pra ter esta doença, será? As vezes as pessoas recorrem às vidas passadas - Será que tu fez alguma coisa na vida passada? (Resposta): Tipo, não sei (risos)...

E1 - (Risos).

R - Não é? Absurdo. Ou é aquela coisa: Nossa, como você é um grande exemplo de vida - (resposta) - um exemplo de vida por quê? Por que eu estou tomando banho? Por que eu estou cozinhando? Por que eu estou vivendo? Sabe? Eu

acho que o uso da superação é uma coisa muito complicada, não é? Porque é lógico que a gente se supera, supera as expectativas que a gente tem da gente mesmo, com ou sem doença, uma deficiência. Mas isso é elevado a um grau enorme quando se fala de deficiência, assim, não é? Porque, é como que a pessoa com deficiência, só por ter deficiência ela já é um exemplo de vida e aí, bom, aí a gente cai em questões muito complicadas. E essa foi a minha dissertação, assim, quando...

E1 - Quando que você terminou mesmo?

R - Foi em dois mil e doze...

E1 - Doze.

R - Doze. Hum, janeiro... não, eu defendi em março. É, eu terminei em janeiro e defendi em março de dois mil e doze. E foi muito bacana, assim, foi... foi... foi um trabalho muito elogiado, eu gostei muito de fazer, eu gosto dele até hoje. Porque tem gente que diz assim: Ah, você acaba o mestrado, aí se tu pega a tua dissertação uns anos depois, ah horrível aquilo. Esses dias eu peguei a minha porque eu fui transformar num artigo, uma coisa assim, eu digo: Não, eu gosto dela, eu acho que foi um trabalho que eu gostei, assim, bastante de fazer. E aí eu entrei em uma corrente teórica que gostei muito, que foi nos estudos culturais, os estudos da deficiência. E prá minha banca, eu chamei uma professora da educação, que era de uma outra área que eu nunca tinha nem imaginado ir. Tanto que eu nem prestei mestrado na educação. Porque ela pesquisava... Ela era dos estudos surdos, pesquisava os surdos no cinema, e ela era daqui, e eu digo: Ah, vou trazer essa... Essa mulher pra cá...

E1 - Quem é?

R - Professora Adriana Thomas, ela foi orientanda do Carlos Skliar, assim...

E1 - Uhum.

R - Uma pessoa bem bacana, assim, da... Da educação inclusiva. E aí chamei ela, e aí acabou minha banca, ela super elogiou o meu trabalho e tal. (Ela disse): Tu sabe que a gente está fazendo seleção lá na educação pro doutorado, não é? E isso fazia, março, a seleção era em abril. (Eu pensei): Mas é da educação, não é? O que é que eu vou fazer lá? (Ela disse): A gente tem uma linha só de estudos culturais lá na educação, tem vários professores que podem te orientar nem trabalho sobre isso e tal, dá uma olhadinha com carinho e tal. Cara, eu fui olhar, não custa (risos), quem não tem nada, não sabia o que fazer mesmo, tinha acabado o mestrado. Aí eu fui olhar, tinha realmente, aí eu descobri uma gama muito grande de estudos culturais na educação, descobri trabalhos voltados na... na... pro ambiente de mídia, ambiente tecnológico, pra outras coisas assim. E...

Neste momento há uma conversa entre Bruna, Raquel e Gustavo sobre o set de gravação.

E1 - (Risos) Então se estava falando do...

R - Do doutorado...

E1 - Da possibilidade de fazer doutorado em educação?

R - Isso. Aí eu fui atrás e descobri que tinha alguma coisa... ah, era muito maior os estudos em educação do que na comunicação, porque na comunicação é o patinho feio e na educação era valorizado, enfim, descobre professores assim maravilhosos. (Eu pensei): Quer saber, não estou perdendo nada, vou tentar. Então, eu fui, eu... Eu... Vi os livros, os livros a maioria já tinha lido pro meu mestrado, então, não era muita coisa em um mês pra... pra se ler (risos). E... Só que aí a professora que tinha sido minha banca, ela não podia orientar doutorado ainda, e aí eu disse: Nossa, mas e agora? Não conheço ninguém. Aí era mesma coisa no mestrado, não conhecia ninguém, tentei porque tentei, não é? Na cara dura. Aí eu disse: Ah, quer saber? Vou fazer que nem no mestrado, vou olhar o currículo dos professores, vou olhar os trabalhos deles e vou ver. E aí tinha uma professora que eu gostei muito, assim, não tinha nada a ver com as

minhas coisas. Ela pesquisava literatura infantil, umas outras questões, e tinha muito artigos teóricos de estudos culturais. E eu estava com um plano de pegar aquela da superação, que eu tinha visto no mestrado, e fazer uma... uma tese sobre o discurso de superação nas mídias. Este foi o projeto que entrou no doutorado. E aí foi muito engraçado, porque no dia da entrevista estava ela, a professora Rosa, mais duas professoras, e ela olhou pra mim assim - e ela, é uma pessoa maravilhosa - Ela olhou pra mim assim daquele jeitinho: Mas por que que tu me escolheu? Assim, porque a gente tinha que marcar, não é? Os professores. Eu digo: Olha professora eu li os teus textos, eu dei uma olhada no seu currículo e eu achei que era uma pessoa que combinava, assim, com a minha forma de pensar, pelos textos, não é? E realmente assim, é uma parceria que tem dado muito certo, nestes anos todos...

E2 - Aham.

R - Assim, foi... foi uma aposta minha e dela, ela aceitou. Mas aí, o que aconteceu foi que estava no início do doutorado e ela disse assim: Não, esses primeiros meses, nem vamos trabalhar em cima do teu projeto, vamos trabalhar leituras, faz umas disciplinas aqui, te ambienta mais e vamos ver no que que a gente vai ser mesmo e trabalhar. Ah, isso daí, começava as aulas em agosto, não é? E aí eu comecei a... fiz as disciplinas, gostei muito, estava me aumentando a me sentir... foi o lugar que eu mais me senti em casa a vida inteira, foi a faculdade de educação ali da UFRGS. Tanto que eu brinco ali agora, tipo assim: Gente, se eu sair daqui eu posso vir visitar? Eu vou vir vender bolo aqui tá? (Risos)

E1 - (Risos).

E2 - (Risos).

R - Porque é onde eu me sinto em casa, assim. E aí eu... O *blog*... Eu fui... O *blog*, eu continuava, escrevia bastante no *blog*, já tinha... aí já tinha dado mais entrevistas, já tinha... Eu já tinha me tornado uma referência em Esclerose Múltipla na internet, eu já tinha entendido isso, sabe? Porque eu... porque eu era

chamada eu era chamada, porque eu era uma referência. Ah, pra mim era muito regional, essas participações, estas coisas, não é? Mas, enfim, e aí no final... foi no outubro ou novembro desse mesmo ano. Um laboratório entrou em contato comigo porque queria que eu fosse pra Brasília, na semana seguinte, assim, uma coisa muito rápida, pra falar de Esclerose Múltipla num evento do Congresso Nacional. Eu não acreditei, eu me senti tipo: Oi? Como assim? Eles: Não, é assim ó, é um evento, vai ter uma discussão, uma plenária sobre Esclerose Múltipla, com médicos com associações, enfim, porque a gente quer que tu venha e tu vai falar daí para as associações e pra esse pessoal sobre viver a Esclerose Múltipla - (eu disse) - tá, mas como assim? Eu não sou asso... Eu não sou ninguém (risos), eu sou só uma paciente que escreve sobre - eles - não, tu é uma paciente referência que escrever sobre (risos), sobre Esclerose Múltipla - e eu - tá, mas como funciona isso? Eu tenho que comprar passagem? - é bem, bem bocó assim, não é?

E2 - (Risos).

R - (Eu disse): Tem que comprar passagem? Tem que... - (ele disse) - não, você só que nos dar os dados, dizer é... se prefere viajar de manhã, de tarde, enfim, e vir, é não é? Tudo por nossa conta - (eu disse) - Sério?

E1 - (Risos).

E2 - (Risos).

R - (Risos) Daí... Daí eu digo: Tá, eu posso responder daqui a dez minutos? Vocês podem me ligar de novo? Eles: Não, podemos - (eu disse) - então tá. Daí eu desliguei, (pensei): Eles não vão ligar de novo, isso era mentira.

E1 - (Risos)

R - Aí eu conversei com a minha mãe, daí a mãe disse: Não filha. Aí eu digo: Mãe, se der posso... posso ir? O quê que tu acha? Assim, aquela conversa. (Ela

disse): Ué? Vai, o que mais vai acontecer é o que? Tu chegar lá e não gostar? Grande coisa, daí tu escreve no teu *blog* que não gostou (Risos).

E1 - (Risos).

E2 - (Risos).

R - (Resposta): Ah tá. Daí, dez minutos depois exatamente eles me ligaram de novo, a Raquel, ela falou assim: Ah, e aí, vamos? Eu digo: tá, vamos. Daí eu dei os dados tudo. E foi a primeira vez que eu participei de uma coisa, assim, grande, que não fui eu que organizei, que não fui uma associação, eu fui procurada, fui paga pra ir falar sobre Esclerose Múltipla e eu vi muitas pessoas, assim, falando sobre isso. Eu digo: Gente, esse negócio é muito sério, essa coisa de escrever sobre minha vida, se tornou uma coisa muito maior e que é uma coisa grande, eu tenho que pensar nisso, numa forma científica sobre isso, sabe? Eu tenho que pensar nisso culturalmente e socialmente o quê que isso quer dizer, o quê que eu e a Maria e Joãozinho, enfim, falar sobre as doenças na internet, de sobre a gente, sobre o momento o momento que a gente vive, sobre ter uma doença nesse tempo hoje. Enfim, fui viajando assim, mas não falei nada pra minha orientadora, fiquei... fiquei ruminando a pesquisa assim na minha cabeça, fui procurando algum material e tal. Aí, nesse tempo a gente já tinha mais dois *blogs* que eu era madrinha, assim sabe, foram surgindo outros *blogs* de Esclerose Múltipla e eu achava... Eu sempre achei esse movimento muito legal, assim, de ter mais gente, cada um que chega novo eu digo assim: Ah, que bom, mais um pro... pra esse time, assim, fazer força. E aí, no final desse ano, a gente estava com tudo pronto aqui, porque aí meus avós moravam em Carazinho e a gente ia seguindo pra lá, não é? Mas no final do ano, no Natal, os meus avós iam vir pra cá, pra passar com a gente. Três dias antes do Natal a minha avó passou muito mal, fomos todos pra Carazinho (risos), a gente passou o Natal e o Ano Novo com ela no hospital, então assim, a vó já tinha... Bom, ela fez ponte de safena tinha dois anos, então, e já fez um monte de angioplastia, ela estava com seus oitenta anos, então a gente já fica um pouco mais assustados assim, foi a família toda pra lá e eu fiquei muito tempo ruminando aquela coisa, assim, da pesquisa. E nisso, também tem três pessoas importantes nesse... Nesse final desse dois

mil e doze assim. Uma delas foi o Gustavo, que era um cara de Guarulhos, que tinha uma ideia de fazer uma associação e era de Esclerose Múltipla e me mandou um e-mail com o projeto da associação. Eu olhei aquele projeto e não entendi muito bem, daí eu respondi pra ele, assim, com as minhas dúvidas, assim, elencando, assim, já na parte: Sei lá, quer saber, essas pessoas são muito chatas, vai que eu destruí com o projeto dele e não vai me responder nunca mais, sabe, paciência. Não deu cinco minutos ele me respondeu: Cara, é tu que eu preciso junto comigo pra fundar esta associação, a gente precisa pensar junto, porque a gente a gente pensa as mesmas coisas, a gente pensa que a gente não quer uma associação que seja... Assistencialista, a gente quer uma coisa de informação, a gente quer que as pessoas... Porque ele também contava... Contou pra mim que ele também achava... Achou informações tão ruins quanto as minhas, não é? Quando eu tive o diagnóstico. Ele falou assim: Oh, a gente ser... As pessoas têm que achar informação boa sobre Esclerose Múltipla, e hoje tem o teu *blog*, eu quero tu comigo pra gente fazer uma coisa grande, vamos dominar o mundo, o Cérebro assim...

E1 - (Risos).

R - O Pouco.... O Pink e o Cérebro, literalmente. Aí eu estava, e isso foi um pouco antes de eu ir pra Brasília, então assim, isso foi se encaminhando, a gente foi encaminhando o processo do que seria Amigos Múltiplos hoje com cinco anos já. E aí, teve um outro cara que tinha tido o diagnóstico muito recente e me mandou um e-mail, porque no... em dois mil e doze também, quando eu entrei no doutorado ali, surgiu uma oportunidade de uma viagem pra Cuba, uma viagem acadêmica, digo: Gente, adoro. Quero conhecer Cuba, sempre quis conhecer Cuba. E aí, tinha todo um subsídio. Eu não tinha dinheiro pra quase nada, juntei raspei tudo, contei em casa, assim: Vamos, vamos. Tá, fui pra Cuba, fiquei doze dias lá, maravilhoso, voltei, postei na... na... no *blog*, e aí, esse cara que fazia mestrado em história (risos).

E1 - (Risos).

R - Que estava... Tinha tido o diagnóstico, estava muito preocupado, como é que ele ia ter uma vida acadêmica, como é que ele ia viajar pra congresso tendo Esclerose Múltipla, aquela coisa toda assim, aquele meio formal, assim. Era quase assim: Prezada, senhora, (inaudível). Um negócio assim...

E1 - (Risos).

R - Quando eu olhei aquele e-mail, e é engraçado que tem e-mails que eu lembro, o do Gustavo é um que eu lembro por conta dessa coisa de eu corrigir o projeto dele, e eu ficar assim, tipo: Aí, o cara vai ficar chateado. E o do Jota eu lembro porque era assim: Prezada, senhora, venho por meio desta dizer que estou. Sabe? Uma coisa muito assim...

E1 - (Risos).

R - Eu li, aí eu... aí respondi pra ele, não é? (inaudível). Aí me deu de comentar com minha mãe: As pessoas são loucas, não é? Elas leem o meu *blog*? Não veem que eu falo tudo assim, até meio errado as vezes, coisas que eu não faço nos meus textos acadêmicos eu faço no *blog*. E a pessoa me vem assim: Aí, deve ser daquelas, e ele era da história, aí deve ser esses eruditos da história. Porque diz assim: É, porque história tem aquele pessoal muito bicho grilo, não é? Ou aquele pessoal muito erudito, não é? Que lê (pensamento): Aí, história antiga e tal. Quer ver que é desses eruditos e deixei, não é? Só que a gente foi trocando e-mail diariamente. E tinha um outro cara, que é um grande amigo, o Marcelo, que ele descobriu o meu *blog*, foi um pouco antes até de um ir pra Cuba, porque até eu trouxe coisas de Cuba pra ele. E ele virou um amigo assim, ele um dia... uma noite lá ele estava em uma depressão ferrada, pensando em se matar, aí achou o meu *blog* e começou a ler e leu inteiro, daí resolveu mandar um e-mail e aí a gente começou a conversar. E aí ele foi se tratar, enfim, e a gente ficou amigo conversando assim. Quando eu fui pra Carazinho com a minha vó doente, a única coisa que eu tinha comigo era o notebook e a internet, não é? Então eu ficava trocando e-mail com o Marcelo e com o Jota, direto assim. E o Gustavo... Eu e o Gustavo planejando a nossa coisa de dominar o mundo, não é? Da Esclerose Múltipla. É, e com o Marcelo e com o Jota umas coisas mais

assim filosóficas da vida, assim, umas coisas mais aleatórias, assim, e o Jota mais coisas de Esclerose, não é? Porque ele estava planejando uma viagem pra praia, daí não sabia como fazer, daí eu: Ai cara, compra uma bengala. Daí ele: Ah, capaz que eu vou comprar uma bengala, eu sou jovem. Daí eu a cara comigo aqui tipo, (inaudível) jovem amigo, tem nada haver uma coisa... Enfim, eu já pensando assim: Ai, vai que é daquelas pessoas teimosas, tipo, não vê que a solução está na frente dele. Enfim, e aí eu comecei a compartilhar com eles, eu compartilhei... A minha primeira... O meu primeiro compartilhamento da minha ideia de tese, de trabalhar os *blogs* e tal, foi com o Marcelo e com o Jota nessa ida pra Carazinho. Porque não tinha o que fazer, eu fiquei pensando, pensando, pensando, fui bolando meu projeto, bolando meu projeto. E aí, foi com... Eles foram meus primeiros orientadores, digo: Eu vou mandar pra eles, se eles acharem legal eu vou... se eles acharem legal, eu acho que eu apresento pra minha orientadora agora quando que a gente voltar, porque em fevereiro eu já tinha reunião com ela. Se eles acharem: Nossa, que bizarro a tua ideia, assim, não é? Aí eu, sei lá, daí eu trabalho melhor. Mas os dois acharam legal, eu já estava achando legal, enfim. Então em fevereiro eu mostrei pra minha orientadora e ela achou maravilhoso, disse assim: Esse é teu projeto, isso é lindo porque tu tá envolvida de uma forma que ninguém mais tá, ninguém mais vai poder falar desses *blogs* da forma que tu vai falar, eu posso fazer essa mesma pesquisa e eu não vou ter esta mesma sensibilidade que tu tem, então assim, acho fenomenal, acho ótimo. Porque eu tinha muitoessa coisa... Que na comunicação a gente tinha aquela coisa do distanciamento do objeto, senão não é científico, eu: Ah, mas e aí, será... Será que as pessoas vão aceitar este estudo, afinal, eu estou absurdamente envolvida - ela - não, é por isso mesmo que tu tem que fazer - daí eu - ai. Cada vez mais eu me sentia em casa lá, não é? Então foi muito... E aí que o projeto começou a se desenvolver e aí ela foi... Ela foi muito uma parceira assim nesta questão de... Dessa questão rigorosa, da ciência, assim, ela disse: Não, a gente não tá fazendo... não é um romance sobre os *blogs*, não é um grande elogio à internet, pelo contrário, não era essa ideia, nunca foi. E ela foi me ajudando então com esta questão da rigurosidade científica, não é? De trazer o... E aí eu fui, entrei mais a fundo nos estudos da deficiência... Hã... fui, fui, foi sendo desenvolvido assim, e mais a fundo também nos estudos de saúde e doença, porque eu ia discutir uma questão de

saúde e doença, e dentro da educação. Então eu tinha que influir a educação nesse processo, então a minha tese de doutorado foi sendo desenvolvida nestes três âmbitos, assim. Comunicação, essa questão tecnológica do *blog*, a educação pra doença, como que são processos educativos, como processos pedagógicos, não é? Essas pedagogias culturais, e saúde e doença, porque eu ia... Não era qualquer *blog*, não era um *blog* de venda, não era um *blog* organizacional, não era um *blog* de moda, era um *blog* de pessoas contando a vida delas, dizendo do dia a dia delas, dos sentimentos, das tristezas, das felicidades, das raivas, então assim, eu estava lidando com a vida das pessoas. Mesmo que eu não tivesse entrevistando elas tinham que ter um cuidado naquilo ali, não é? Porque era a pessoa que estava ali. Então foi sendo desenvolvido assim. E nesse desenvolvimento do doutorado, teve... Isso foi tipo fevereiro que eu dei o start na tese, assim, seis meses depois de ter começado o doutorado. Aí surgiu um primeiro encontro dos estudos da deficiência no Brasil, vieram aqueles autores que eu li pra minha dissertação, pessoal da Inglaterra, pessoal que tinha começado, estes estudos, iam vir pra São Paulo em junho num grande encontro de estudos de deficiência. Eram quatro dias, assim, de discussões, podia apresentar trabalho, eu digo: Opa, vamos... vou apresentar algum trabalho da minha... Da minha dissertação e tal. E eu, me inscrevi. Só que eu pensei: Ah, como é que eu ...pra São Paulo? aí eu fui ver o hotel, do evento pra ficar... impossível, não é? Impossível pra eu, estudante, bolsista ficar no hotel do evento, ia gastar minha bolsa inteira no hotel do evento. Aí contatei o Jota, não é? Eu sabia que o Jota morava em São Paulo, morava numa república e: Ô, vem cá, tem um sofá aí pra eu dormir uns dias (risos) pra eu ficar num evento? – ele – não, tem. Tem também uma república de meninas aqui no prédio, se tu, se tu te importar... porque aqui é só guris – e eu, digo não, guris não, não é? Rapazes, porque ele não é gaúcho. Aí eu: Não, não me importo. Pra mim não tem problema, só pra, pra ter um lugar pra ficar porque eu vou passar o dia todo no evento mesmo, lá vai ter café, vai ter tudo. Aí eles: Não, ah, mas que evento que é? – Daí eu mandei pra ele o programa, e ele estava se interessando sobre essas questões de doenças e deficiências justamente porque ele estava passando por esse processo. E aí eu disse: Não, vou participar também. Eu: Tá, tudo bem, então vamos junto, mas eu já estava, mas cara, nem pesquisei se podia participar, tudo bem. E aí um movimento de *blogueiros* que eu estava

começando a analisar começou a me dar um monte de presente, não é? Quando a gente começa a fazer uma pesquisa as coisas começam a surgir e é muito bom. O primeiro encontro de *blogueiros* da saúde aconteceu em junho também naquele ano, e eu fui convidada, e foi uma semana antes desse congresso que eu ia, então, aí eu já, já estava assim: Gente, eu não tenho grana pra ir nas duas coisas, como é que eu vou fazer... Mas daí pro, pro encontro de *blogueiras* tinha, tinha daí o patrocínio dos laboratórios, não é? Que normalmente patrocina esses eventos. E aí digo: Não, não vou pedir pro cara pra ficar uma semana na casa dele e na outra semana de novo na casa dele. Daí eu falei com o Gustavo, e a gente já estava fundando a AME, já estava, já tinha mais ou menos programado – Não, tu vem pra cá e a gente vai assinar os papeis, a gente vai ver, vai trabalhar, vai dominar o mundo, vai fazer tudo e tal – tá. Então eu fui numa semana em junho e fiquei na casa do Gustavo e daí, mas daí eu conheci o Jota, que daí ele foi no evento, no encontro de *blogueiros*. Conheci o Jota, conheci outras pessoas, conheci o Marcelo, essa mesma oportunidade eu conheci os três, assim, não é? O Marcelo que eu trocava e-mails, ele foi, ele morava em Sorocaba, ele foi pra São Paulo pra gente se encontrar... e o Gustavo daí. Fiquei na casa do Gustavo, da família do Gustavo que hoje é minha família, enfim, é, hã, e... e conheci o Jota, e daí bateu aquela coisa de pá, é meu número não é? (Risos) tipo, meu, deu aquela coisa, é engraçado que a gente nunca tinha conversado de uma forma, assim... sabe? Tipo, ah, eu tenho um interesse nesse cara, quero com ele, quero ficar com ele. Nunca teve assim, A gente tinha conversas bem bacanas, tanto que ele tinha uma namorada, quando a gente começou a trocar e-mail. E aí... eu me lembro que, de quando ele terminou com a namorada dele, me mandou, eu falei, digo: Ah, acontece, as pessoas que não entendem a doença. Eu morri de raiva dela assim (risos) porque, pelo fato que tinha acontecido, de coisas que tinham acontecido comigo também, namorados de tipo: Ah, eu não vou aguentar... essa coisa toda, a doença, a doença não é minha, é sua. E, é complicado, então. Então eu nunca tinha pensado nele como namorado ou qualquer coisa assim, mas quando eu encontrei ele a primeira vez eu digo: Opa, um... pode ser (risos), quem sabe, não é? Quem sabe? Daí uma semana depois eu fui pra ficar na casa dele, daí eu já fui mais, não...

E1 – Estava mal-intencionada, Bruna?

R – Eu já estava meio mal-intencionada, assim, porque eu, mal-intencionada não! Bem-intencionada (risos) não é? Afinal, queria ficar com o menino! (Risos) Daí eu disse: Não, talvez não é? – Aí então eu já, já fui mais pensando assim, bom vou ficar quatro dias, daí eu pensei: Não, se o, se ele não der a entender nada, quem sabe eu, beijo ele no último dia. Porque daí eu já vou embora, se ele não for correspondido... tendeu? Eu já vou embora, não vou passar vergonha.

E1 – Cheia de estratégia.

R – Não vou passar vergonha. Então tá, então eu cheguei, eu fui direto pro evento, naquele dia eu, eu cheguei no, no aeroporto e fui direto pro evento, encontrei ele lá, assim, tocaram sininhos, acho que... (risos) E, e um... e a gente ficou acompanhando, e realmente conhecendo, o evento foi muito bacana, assim, foi muito enriquecedor pra mim, pra... aquelas falas assim, diziam muito sobre o que eu queria dizer, só que eu não sabia que as pessoas já estavam dizendo isso, e isso é muito bom quando a gente encontra alguém pra conversar assim.

E1 – Uhum.

R – E eu já fiquei assim: Meu Deus, eu preciso ir pra Escócia! Com esse professor – e daqui a pouco vinha um da Inglaterra: Preciso ir pra Inglaterra com esse professor! – daí vinha um da, sei lá, da Espanha: Eu preciso ir pra Espanha com esse professor. Sabe? Por que... eram coisas que eu não encontrava aqui e é, mas é legal que congresso é bom pra gente fazer esses contatos, não é?

E1 – Uhum.

R – Então tenho contato até hoje com esse pessoal. Hã, mas assim, primeiro dia a gente ficou no congresso lá, vendo as coisas, conversando, aquela coisa, não é? Séria. E aí, de noite, na casa dele, já tinha tomado banho, já tinha, não é? Estava cheirosa, aí ficamos conversando, e tal, e ele, nada, ele nada, ele

nada, nada... e eu, eu, na minha já tinha dado todos os sinais de que eu estava... poderia, não é? Chegar. E nada, nada, daí eu: Ah, quer saber? Acho que ele não quer nada. Acho que eu, confundi as coisas, sabe? Eu estou há tanto tempo sem namorar ninguém que eu acho que eu confundi as coisas, tudo bem. Daí daqui a pouco pensei: Não, vai que ele é gay? ... (Risos) A gente nunca sabe... não é? As pessoas não precisam expor isso, assim, pra todo mundo. Ah, vai ver ele é... aí depois eu descobri que não, ele só é meio lerdo mesmo (risos). No outro dia descobri que ele só é meio lerdo assim, no outro dia do congresso ainda, que daí a gente saiu pra almoçar, saiu do congresso pra almoçar, e voltou. É engraçado que junto com a gente tinha um amigo meu daqui da, da faculdade, e ele tem baixa visão... e aí (risos) a gente assim num *coffee*, estava com o Felipe e tal, ele: O, tu tá ficando com, com o cara? é isso que, que tá aí? – E eu – Não, não estou ficando – e daí o Felipe – Mas por quê? (Risos) Eu digo como assim porquê? – Meu, eu não enxergo e tá na cara. (Risos) Se eu que não enxergo tá na cara que vocês querem ficar, então eu acho que... – E eu – É, não é? Mas eu acho que ele não quer nada – Ah, quer sim! – E eu – Tá. E ficou naquela... a gente saiu pra almoçar junto, voltou, aí daqui a pouco ele pegou a mão assim por trás, e começou a fazer um cafuné, e eu: Ooooh. Ele é lerdo mesmo, só, sabe? Então (risos). E daí desse dia em diante, desse vinte de junho... daí viramos Bruna e Jota, Jota e Bruna, assim (risos).

E1 – Que legal isso.

R – E eu comecei a conviver com a esclerose dele também, que é outra, é outra esclerose, é outra doença, não é?

E1 – Uhum, uhum.

R – É outra esclerose, é outra pessoa, é outra... Aí eu passei com ele todas aquelas fases que eu tinha passado lá na adolescência e que alguém me aturo, eu passei com ele. (Risos) não é? Da raiva, da depressão, do “estou atrapalhando todo mundo”, “eu só dou trabalho” ... “vocês não precisam mudar a vida de vocês por mim, porque” ... sabe? Toda aquela coisa, eu passei com ele, assim. E a gente namorou um ano, à distância. Então as companhias aéreas

agradecem, não é? Nosso namoro, porque (risos) todo mês, assim, eu ia, todo mês ele vinha, ficava alguns dias, e isso foi logo depois, eu fazia o doutorado e ele o mestrado, então a gente conseguia conciliar, assim, pra ficar uns dias, só, assim... e aí ele fazendo o mestrado dele, quando ele acabou o mestrado, ele já tinha piorado bastante também, assim, foi muito rápido a progressão da doença nele. E aí a gente deci..., a gente já estava muito difícil viajar, ele já tinha saído de São Paulo, já estava morando em Suzano, com a mãe dele, não é? Porque... não dava pra ele ficar sozinho na república. E aí... eu, a gente decidiu que, ia... juntar os trapos, não é? Ainda não era casar, não é? Mas era... um, vamos, vamos morar junto, assim. E Porto Alegre foi o destino, mais óbvio pra nós, porque São Paulo é caótico, não é? São Paulo demora muito pra chegar em qualquer lugar que é perto, São Paulo não tem acessibilidade pra quase nada... Então quando a gente estava lá em São Paulo a gente mal saia de casa, porque era tudo muito difícil, era tudo muito longe, era tudo muito cara, e aqui a gente... não é? Um, eu morava com a minha mãe no mesmo prédio que eu moro hoje... é, o nosso apartamento agora, e a gente saia, saia pro parque que é aqui perto, não é? Tudo é muito perto aqui, é fácil de ter carona, eu tenho uma rede muito grande aqui. Eu acho que quem tem Esclerose Múltipla é muito importante isso, ter essa rede de cuidado, não é? Na verdade, quem não tem Esclerose Múltipla também deveria ter, não é? Ter uma família, seja essa família amigo, ou seja, essa família consanguínea é importante a gente ter essas pessoas com quem a gente conta. E ele, ele tinha isso lá com os amigos dele, acho que ele tinha bastante, só que quando ele foi pra, pra Suzano já, já era um pouco mais complicado... e lá era só ele e a mãe dele, e aí aqui tem meus tios, tem minha mãe, tem meus avós, que vieram morar com a minha mãe depois do, do incidente da minha vó, eles vieram pra cá pra não ficar sozinhos no interior. Então... eu sempre dizia pra eles: Ó, eu venho com um kit, quer dizer, eu venho com vários kits, eu tenho o kit de vida acadêmica, tenho o kit de Esclerose Múltipla, que esse tu também tem, e tem o kit família, assim, eu não abandono isso aqui por nada. Onde eu for, eu sou a pata que tem os patinhos juntos (risos) se não, não dá, assim, aqui é, a gente é daquelas famílias que tipo, a gente, eu sei onde estão todos os meus primos hoje, cada um tá na sua casa fazendo suas coisas, mas a gente se conversa o tempo inteiro, a gente sabe de que, a gente avisa, sabe? – Estou indo pra tal lugar. Tinha uma amiga mesmo que: Tá, mas

por que vocês se avisam? – Ué, pra saber. – Mas pra que saber da vida dos outros? – Não sei, mas a gente tem assim esse hábito de saber onde cada um tá, ou com quem que pode contar, com quem pode fazer alguma coisa... sei lá. É, é um hábito nosso, as vezes eu digo, sei lá, reflexo da minha vó que (risos).

E1 – Mas...

R – Que sempre quer saber o que todo mundo tá fazendo (risos).

E1 – Ô Bruna, nesse meio tempo que você tá contando, onde que entrou o guia do esclerosado? Do viajante esclerosado?

R – O viajante foi um pouco antes.

E1 – Foi nesse período, Bruna?

R – Foi um pouco antes dele vir pra cá, morar aqui. Porque aí assim, o *blog*, bombando eu indo a vários eventos de Esclerose Múltipla, aí a AME também começou a bombar, não é? A AME em pouco tempo a gente tornou a AME uma coisa muito grande, porque aí juntou, vontade... hã, um projeto muito bom e pessoas muito competentes. Assim, a gente não tem nenhuma... nenhuma falsa modéstia em dizer que assim, sabe? Tinha o conhecimento... teórico de administração do Gustavo pra montar uma associação muito bem-feita, pra captar recurso muito bem captado, tinha eu com a questão da comunicação muito bem pensada, então a gente assim... fez, fez uma coisa pra, pra ser... bom mesmo. Ser profissional e bem feito. Então a AME já estava, já estava bem, já tinha virado uma referência, então não era mais só a Bruna do *blog*, era a Bruna da AME não é? A gente já tinha participado de vários eventos, enfim. E aí, um, surgiu um concurso, de uma, de uma indústria farmacêutica, eu posso falar o nome da indústria farmacêutica?

E1 – Pode, faz parte da tua história.

R – Foi da, foi da, sabe que tem *complaints* (?), estou acostumada com *complaints* (?) de tudo que é coisa, e aí *complaints* (?), da indústria farmacêutica a gente não pode falar, não é? Então surgiu esse concurso da Novartis, que estava lançando, porque assim, a questão de medicamentos assim e de patrocínios de algumas doenças, porque tem doenças que tem mais direitos que as outras, porque aparece mais que as outras, porque tem mais patrocínio que as outras, e o que faz esse patrocínios, são lançamentos de remédios. Quando a indústria farmacêutica quer lançar um remédio para uma doença, um remédio novo, um remédio revolucionário, e tal, pruma doença que já tem outros remédios ela tem que entrar numa coisa muito competitiva, então ela tem que se mostrar. E a gente brinca que a Esclerose Múltipla tá vivendo isso. A Esclerose que não tinha quase nenhum medicamento antes, a gente já tem nove medicamentos hoje no protocolo brasileiro. É muita coisa, é muita gente se brigando pra ser receitado, pra ser recomendado pelo Estado... é uma briga muito grande ainda, Então a Novartis estava entrando com um medicamento via oral, o primeiro medicamento via oral pra Esclerose Múltipla, que era uma... grande revolução, pra gente que se injetava todo dia, ou a cada três dias, ou uma vez por semana. E aí eles fizeram uma campanha, que você tinha que contar num vídeo de, acho que era trinta segundos, não, acho que era, enfim, era um vídeo curto, não era um vídeo muito longo, acho que era mais que vinte e cinco... você tinha que contar e postar no, no site deles hã, uma vivência sua com a Esclerose Múltipla. Escolher uma vivência sua e contar e as vivências mais votadas no mundo inteiro, era uma campanha mundial, concorreriam a uma viagem à Copenhague, Dinamarca, no congresso, no ECTRIMS que é o maior congresso de Esclerose Múltipla do mundo, maior congresso científico, o mais respeitado. E esse, e aconteceu essa viagem junto com o ECTRIMS, e a gente podia ir junto com o... e eu: Ah, quer saber? Nunca fui pra Dinamarca, nunca fui pra lugar nenhum na Dinamarca, tá valendo não é? Ganhar uma viagem assim, eu acho que eu tenho assim, reais... chances reais de ganhar essa viagem, que no final tinha gente que, se cada uma pessoa que curte um negócio assim, que já tinha *Facebook* nessa época, não é? Antes de ter o *blog* não tinha *Facebook*, aí tinha o *Facebook*, as *fanpages*, que é uma coisa que bomba muito, mas enfim. Se cada pessoa que curte o *blog* dar uma curtida nesse vídeo, pronto ganhei, fui, nem precisa de muita coisa. Tá, daí eu, eu fiquei muito tempo pensando que

que eu ia mandar, porque... afinal de contas eram muitas histórias com a esclerose, não é? Eu podia contar da minha família, podia contar de internações, podia contar de não sei. Aí minha mãe veio e: Por que que não conta uma coisa assim, que ah, que sei lá, que tenha mu, mudado tua vida com a esclerose, ou, enfim, – sabe aquela coisa que tu pensa um milhão de roteiros não é? Daí eu pensei assim: Não, eu vou contar do dia... que eu, mais fiquei feliz da minha vida... daí ela ficou, olhou assim, – Que dia que foi? e eu – Ah, uma coisa besta, uma coisa ridícula, inclusive, de, de simples, mas que ninguém dá importância, que é comer sozinha. Que lá naquela internação, que eu fiquei dependente pra tudo, enfim, teve um dia que veio uma enfermeira com a sopa, e deixou na, na mesinha na minha frente, assim, eu sentada, ela deixou na minha frente, com tudo ali, e saiu. E primeiro eu pensei assim, e eu gostava de comer a comida do hospital (Risadas) a comida daquele hospital era decente, muito boa, aí eu fiquei, sentindo o cheirinho daquela sopa e pensei assim: Gente, como é que eu comer isso aqui? A minha, a minha mãe tinha acabado de, acho que tinha, tinha ido tomar banho, alguma coisa, que é dificilmente eu ficava sozinha no quarto, não é? Aí naquele momento eu disse assim: Ai, quer saber? Eu vou, eu vou tentar o máximo que vai acontecer é o que? Eu derrubar e sujar a cama? Porque eu já tinha passado daquela fase “Ah, eu não consigo, nunca mais vou conseguir fazer nada sozinha” eu já tinha, pensei que o máximo que podia acontecer era você, derrubar não é? Daí eu peguei e eu consegui comer sozinha. No momento que eu consegui comer sozinha, eu comecei a chorar enlouquecidamente, porque... eu vi que eu podia. Sabe? Se eu tinha voltado a comer sozinha eu podia voltar a caminhar sozinha, eu podia voltar a fazer, outras coisas, sabe? Então eu tinha uma capacidade daquilo e é, e, e é aquilo até hoje, que é um momento que pra mim é muito importante. Acho que... eu contar isso nesse vídeo, contei. Ganhei a viagem não é? Foi um dos vídeos mais votados, e foi muito engraçado que era uma campanha mundial, só que tinha só basicamente vídeo de brasileiro. Brasileiro adora se contar, não é? Enfim, mas eu acho que na verdade foi uma questão da campanha, que talvez no resto do mundo não tenha sido tão bem divulgada, no Brasil foi bem divulgada entre as associações. E aí, tinha se as, os cinco melhores, cinco mais votados iam ganhar a viagem. Os cinco maiores votados eram brasileiros... e aí eu digo: Ai, que massa a viagem vai ser com outros quatro brasileiros, a gente vai, vai fazer bastante coisa legal e tal, vai ser

divertido. Aí umas semanas... na semana lá que era pra ser divulgado a história da, da viagem, eles divulgaram uma nota de que, como a campanha não tinha sido bem divulgada, tinha tido poucos vídeos... tinha dez vídeos, tinha tido poucos vídeos, eles tinham cancelado, a campanha. Daí eu digo: Ah, mas ninguém me tira uma viagem pra dar Dinamarca ileso, aqui, não é? Aí eu já tinha o *blog*, sabia que o *blog* lido, que o *blog* era comentado. Disse: Vou escrever no meu *blog* sobre este absurdo. E é um absurdo, não é? Não, você não vai dar o, o, você não diz que vai dar se não vai dar, então não faça a campanha. E aí também toda uma questão de responsabilidade, não é? De comunicação, de: Gente, vocês tão louco, vocês não fazem uma campanha se vocês não vão; agora, se vocês não tiveram capacidade de divulgar direito, puff, problema não é meu não é? Eu fui lá e expus minha vida e contei minha história e fiz as pessoas se mobilizarem e votarem, então vocês deem um jeito. Eu sei que daí esse post deu um bafafá dentro do Novartis, eu não sei quem foi o mais xingado lá dentro, mas alguém foi, foi pro mundial da Novartis, pros chefes lá e, eles decidiram que: Ah, então nós vamos dar (Riso) a viagem pra vocês. Não, porque eu já estava assim, porque daí nos comentários já tinha aquela coisa: Não, porque você pode acionar juridicamente, já tinha advogados dizendo lá em legislação que eu podia acionar, pedindo valor de viagem porque eles tinham prometido, porque eu tinha ganhado. Era um concurso e eu ganhei, era um concurso validado, enfim. Então podia entrar na justiça, fui, ah, eu acho que eles, viram que eu não estava sozinha na, na, no meu grito, assim. Ah, e aí a gente foi. Fomos cinco brasileiros, pra Dinamarca, passar cinco dias, pouco tempo mas, já era alguma coisa, uma viagem, nunca tinha... não é? Atravessado o oceano, nunca tinha pra Europa, enfim, Dinamarca gente, uma coisa chique, maravilhoso, vou com tudo pago... tá. Só que o que que aconteceu quando eles bolaram essa viagem? Cinco pessoas com esclerose múltipla. Não podia levar acompanhante, porque pelo *complaints* (?), da indústria farmacêutica você não pode levar acompanhante. Então cinco pessoas doentes... crônicas severas, sem acompanhantes.

Detalhe que uma foi, um era acompanhante porque o vídeo era da esposa do cara, então o cara e a esposa mandaram o vídeo não é? O Bob e a Greice, e os dois foram votados, e os dois ganharam e eles começaram tipo: Ah não, ela é, ela não é paciente, ela é esposa e não sei o que, mas ela acabou indo, foi. Então nós fomos, e eles esqueceram de, reservar... não é? toda aquela questão

que, quando eu viajo, eu faço uma reserva de preferência pra ter um atendimento prioritário, porque eu entendo dos meus direitos, enquanto paciente prioritária. É, é, é, aeroporto grandes a gente tem que ter o carrinho pra se movimentar, como é que a gente vai andar quilômetros e quilômetros com fadiga, depois numa viagem, ficar sentado, não é? Não pode sentar na, na saída de emergência, tem que ficar próximo igual do banheiro porque pode dar incontinência urinária... então tem todo um, um aparato de coisas que a gente faz antes de viajar com a esclerose múltipla que eles não fizeram... Eu nem os culpo porque... quer dizer, eu os culpo por não terem perguntado pra gente, não é? Eu acho que eles podiam ter... mas são coisas por exemplo que eu já faço de uma forma tão natural e tão automática... que eu não pensei que alguém não faria. Na minha cabeça, na minha cabeça um laboratório da indústria farmacêutica, com... enfermeiros, médicos, enfim, lá dentro, eles iriam fazer isso, só que eles não souberam. Então assim, foi uma viagem boa? Foi. Foi lindo, foi, a gente visitou lugares maravilhosos, foi uma experiência fantástica. Ao mesmo tempo teve coisas que foram horríveis. Por quê? Porquê... ter que, tu tem que pedir na hora num aeroporto internacional na Alemanha falando inglês, tu brasileiro, falando inglês, com um alemão, dizendo que tu tem uma doença, que é a esclerose múltipla, que tu precisa do carrinho pra assim, cinco pessoas, mais o, mais um acompanhante não é? Do laboratório foi junto com a gente... e precisa, que não dá, que a gente não consegue atravessar aquele aeroporto gigantesco lá em, então assim ó, é, foi muito estresse. E aí eu era a única que falava inglês. Então era mais estresse ainda, porque eu tinha, sabe? Aí eu não, não, eu... fiquei muito cansada. Chegando lá assim... horas e mais horas de viagem e tinha que ir lá mais a coisa toda, e tinha o *jetlag* e mais tudo, eu sei que chegou no quarto, eu não conseguia levantar da cama. Eu, me deu uma fadiga tão grande eu não consegui, eu não conseguia falar, porque eu quando entro em fadiga eu, eu falei para as pessoas que quando eu tenho fadiga, o meu nome eu não sei dizer... sabe? Teve uma vez que eu entrei em fadiga, eu fui atravessar a rua eu não sabia se o verde ou se o vermelho do semáforo era pra atravessar... e eu cheguei na faculdade sem eu conseguir falar até que eu me acalmei e melhorou e enfim, aí eu voltei. Então assim, são coisas que um acompanhante poderia ter resolvido comigo, só que como eu não tinha um acompanhante e estava num quarto sozinha, e eu não conseguia nem falar, não adiantava pegar

o telefone e ligar pra menina do laboratório que tinha ido junto, eu não ia conseguir falar. Então assim, coisas que eu não precisava ter passado, não é? Lá. Então...um, foram várias situações assim, é, pequenas, do dia a dia, mas que fizeram da viagem assim um stress muito grande. Então, quando eu voltei, eu fiz o que, eu fiz meu diário de viagem, fiz dia a dia, tudo que aconteceu. Todos os lugares legais, os passeios fantásticos e não sei o que, e todos esses perrengues, porque eu digo: Gente, essas pessoas não podem esquecer disso quando vão viajar, porque se não daqui a pouco as pessoas vão dizer, que quem tem esclerose múltipla não pode viajar. Porque passa mal. Se tu não souber se programar vai passar mal mesmo, tendeu? Então... aí no final do último... post da, da viagem, eu disse assim: Ah, eu estou pensando em fazer alguns posts com... dicas de como, de como fazer quando vai viajar, pra não passar por isso. Lógico que vai ter perrengue, porque sair de casa... as vezes você vai passar perrengue, e tem coisa que vai fazer parte, mas tudo que você puder evitar... então evita não é? Aí tem gente que não sabe como levar remédio, aí remédio é refrigerado, daí, sabe? Fica aquele, aquele transtorno em aeroporto, porque daí não pode transportar seringa, só porque tu não levo um laudo médico, que é simples de ter e tal, daí eu pensei nessas coisas todas e coloquei que ia fazer. Aí deu um outro rebuliço lá dentro da Novartis, que daí eu também não sei quem foi a pessoa mais xingada lá dentro, que foi assim, um dia a, a Raquel que foi a menina da comunicação, que trabalhava lá, pessoa super querida assim. Eu digo: Bru, a viagem foi horrível - eu digo assim - Não foi horrível, de onde é que tu tirou isso? -é que tu passou muito perrengue. Daí eu digo: Não, passei. Eu acho que vocês não pensaram que eram cinco pessoas com esclerose múltipla, inclusive uma é um cara com dois metros de altura com esclerose múltipla primária progressiva, que ninguém conseguia ajudar no momento em que ele teve uma fadiga, no aeroporto caiu no chão e a gente conseguia colocar numa cadeira de roda que não tinha, porque não foi pedida pra ele, entendeu? Que era o Rodrigo, e aí ela: Aí, mas então.... Tá, mas o que a gente pode fazer? - pois eu digo: Pode fazer nada Raquel? Aconteceu, o que pode fazer é numa próxima vez que vocês forem levar uma pessoa com uma doença, vocês perguntem pra ela o que que é que ela precisa, isso eu acho importante, sabe? Ninguém tem a obrigação de saber as coisas, mas no momento que você vai, trabalhar com essa pessoa, você tem que perguntar, não é? Aí tá, ficou nessa, aí uns dias

depois ela: Bruna, você vai fazer mesmo esses posts da viagem? -eu falei que eu estava pensando, que era uma coisa bem útil, não é? Que é uma coisa bem, com, um, saber se organizar melhor pra viajar. E ela: E se tu bolasse um projeto... não de posts nem de *blog*, mas de um livrinho, de guia de viagem? Eu digo: É, eu posso pensar nisso, como funcionaria? Daí ela: Faz o projeto, vê o preço que vocês acham bacana, vê se tem alguém já pra fazer a diagramação, entregar pronto assim, sabe, o projeto. Aí eu tenho meu primo que é designer, e um designer supercompetente, eu adoro o trabalho dele, a gente se entende muito pra trabalhar, eu digo absurdo que eu quero e ele me entende, um pouco melhor ainda, não é? E aí eu disse, eu falei com o Vini, falei: Vini, vamos, vamos fazer esse projeto? Vamos fazer, aí junto com a AME porque eu já disse assim ó, eu já te, tinha a ideia, uma coisa é o meu *blog*, meu *blog* é, é a minha vivência, minha experiência, minha coisa e tal; a AME pra mim é uma coisa institucional, um pouco maior, então tem coisas que eu acho que cabem na instituição, por exemplo um guia de viagem não acho que é uma coisa pra Bruna individualmente, é uma coisa que uma instituição tem que oferecer, é uma coisa que a AME podia oferecer. Então a gente fez essa, esse rolo todo, essa parceria, escreveu; demorou um tempão, porque assim, vai pra, pro laboratório, volta, aprova, não aprova, tal vocabulário pode ir, não pode. Gente, eles fizeram eu tirar o, o, uma coisa que eu fiquei muito chateada, que era (Riso) que era assim: Ah, tu tem que ter uma, uma mochila que é como um canivete do *MacGyver*, que serve pra tudo. E daí o pessoal disse assim: As novas gerações não vão entender isso - eu digo-Me chamaram de velha no meu texto, mas tudo bem (Riso) não é? E eu digo: Aí, cinto do Batman pode? - e eles - Ah, acho melhor não. Ai gente, vocês tão acabando com as minhas referências, assim não é? (Riso) e essas metáforas, cinto do Batman não pode, canivete do *MacGyver* não pode, o que que pode? Aí enfim, foi substituindo as coisas que podia e que não podia, algumas coisas que eram regionais, é, linguagem regional, tinha que mudar, e isso tá, *okay*. Aí quando ficou redondinho, bonitinho, diagramado, todo ilustrado, aí a gente lançou ele em PDF, gratuito que, não é? Todo, todo o material da AME a gente sempre preso por ser gratuito. E aí, a gente... lançou ele, assim, e o guia é...

E1 – Virou um aplicativo, também.

R – É, só, o aplicativo agora não tá funcionando mas tem...

E1 – É.

R – Mas tem o aplicativo pra que as pessoas possam; porque a ideia é... a pessoa viajar, e marcar lá os lugares que são acessíveis, por exemplo: Ah, eu sou de Porto Alegre, então eu posso, colocar num, mapa de lugares acessíveis em Porto Alegre pra... quem não for de Porto Alegre, quando vir, olhar: Ah, esse lugar é amigo da esclerose múltipla, tipo um selo, assim, amigo da esclerose múltipla. Então as pessoas que são da cidade podem fazer isso e, e quem for viajar também pode fazer, tipo, tipo outros aplicativos de viagem, como o *TripAdvisor*, mas da esclerose múltipla, pra acessibilidade. A gente não tá conseguindo fazer ele funcionar, não muito bem ainda, mas vai, é vai funcionar. A ideia é isso, fazer as pessoas saírem mais de casa, não é?

E1 – E... e aí de repente, você é reconhecida como uma ativista, não é? Como que foi pra ti isso, porque tu vem me contando; olha só, na sua história eu vejo vários momentos que, de diferentes formas, você narra um tipo de ativismo, desde na escola...

R – Uhum.

E1 – No pátio com sua irmã, não é?

R – É.

E1 – Desde, quando você volta com cadeira de rodas pro cursinho, aí, não tem elevador na, faculdade, aí... enfim.

R – Uhum.

E – Em vários momentos, não é? O, o, a empresa de ônibus, não deixou...

R – Sim, tu, não é?

E1 – Não deixou você entrar na frente.

R – Mas precisa de uma luta, não é? (Riso).

E1 – Mas você é muito ativa, assim, não é?

R – É uma luta.

E – E de repente isso vai também pro ciberespaço, não é? E como você vê essa sua, ação ativista, assim...

R – Então.

E1 – Como você vê essa sua identidade?

R – É engraçado porque tem, tem alguns, uns, uns títulos, rótulos, enfim, que as pessoas dizem, e as vezes a gente escuta e: Eu sou isso? não é? Quando começaram a me chamar de *blogueira*... Como assim *blogueira*? Que que é *blogueira*, sabe? Só porque eu escrevo na internet, não é? Enfim, porque nem hoje em dia é *blogueira*, tá, assim, uma profissão, que nem ah, influenciador digital. Digo: Que influenciador digital? Sabe? Umas coisas que eu fico meio assim, não é? Mas é umas, questão do ativismo, não é? Até na, na, na minha banca de tese tem o, o professor que falou: Não, é um trabalho, tu faz tanto um trabalho no *blog* quanto na tese, é um trabalho que é tipo político, é, é um trabalho de posicionamento não é? Não é um trabalho, não é? E eu fiquei pensando: Não, realmente, é, mas assim, não é uma coisa planejada pra ser, não foi planejado, ser um *blog* nunca foi planejado para ser, não é? Um ativismo. O *blog* nunca foi planejado pra ser uma referência, não é? Eu nunca escrevi para ser uma influenciadora digital, não é? Eu nunca pensei isso, mas foi uma coisa que aconteceu, assim, não é? Deu a calhar de, de não ter nada, não ter ninguém, não é? Sabe aquela coisa da oportunidade? (Riso) Não tinha ninguém fazendo e eu comecei a fazer num momento em que muitas pessoas estavam

sendo diagnosticadas, porque também, é, estava tendo mais senso de referência no Brasil, é... num momento em que a doença começou a ser mais divulgada por conta dessa chegada desses medicamentos, que eles precisavam ser divulgados de alguma forma, e aí a gente tem uma questão que no Brasil, a indústria farmacêutica não pode fazer propaganda, ela não pode. A indústria farmacêutica não pode falar diretamente com o paciente, isso é uma questão de *complaising* (?), quem pode falar com o paciente é a associação, é o *blogueiro*, é, são outras, é, são eventos, Então, pra eles é importante a gente estar junto com eles, porque é a única forma do paciente, saber, que eles existem. Então assim, juntou todo um, contexto, assim, econômico, social, histórico, pra que... isso acontecesse, assim. E a questão do ativismo acho que vem muito assim, é, porque, tu falou agora bem isso, não vem só da esclerose múltipla, acho que vem muito de uma criação assim, uma questão de, se não tá bom pra alguém... a gente tem que mudar, não é? Se não, as coisas não podem tá, se tá bom pra mim, deixa. Eu, eu sempre aprendi assim em casa, tipo, tem que tá bom pra todo mundo, todo mundo tem que estar feliz com essa situação. Então é muito uma coisa de educação eu acho, de, de casa, um pouco de educação escolar que eu tive primeiro, assim, de, essa coisa de pensar no outro também, de resolver os problemas, de não chegar só com o problemas mas, se tu chegar com um problema, isso assim, isso eu sempre escutei muito, tu tem um problema e tu quer trazer pra mim o problemas, tu tem que trazer o problema e algumas soluções junto. Que se eu apresentar um problema, grande coisa, todo mundo tá cheio de problema, não é? Então eu acho que isso vem muito já de uma, de uma criação assim, não é? E eu só fui, e, e é... quando a gente pensa numa forma, a gente vai se unindo a pessoas que pensam de uma forma semelhante, não é? E, eu acho que eu fui me unindo a pessoas que pensavam assim e...

E1 – E o Jota é uma dessas alianças?

R – Ah total, assim (Riso).

E1 – Quem é o Jota pra você, Bruna?

R – Aí, o Jota, o Jota... é que é difícil. (Risada)... É, sei lá... o Jota é meu complemento, assim (riso) o Jota é o que me... sei lá, não é o que me faltava, porque, quando eu conheci ele eu dizia assim: Eu sou muito feliz sozinha, então pra eu tá com alguém, tem que ser alguém que me faça mais feliz ainda. Então eu acho que é isso assim, o Jota é... quem me dá alegria, assim, nos dias, mesmo quando ele... quando ele tá deprê, assim, porque o Jota, a gente brincava assim, tem aquele filme “Divertidamente”, que tem as emoções não é?

E1 – Uhum.

R – Na cabeça da menina, e a gente vendo o filme uma vez assim, ele disse: Tá vendo ó, tu é a alegria e eu sou a tristezinha. (Riso) É isso assim aqui em casa assim, eu sempre sou a, digo: (Inaudível) é bem assim (Riso) que alegria. Alguns momentos é irritante, não é? Ela é insuportável em alguns momentos. Ele: Não, as vezes tu também tem uma tristezinha, assim, mas tu é a alegria, tu é aquela pessoa que quando vê alguém triste chega e fica assim (Riso) “vem, vem, vamos ver alguma coisa, vamos, sei lá, gosta de pizza? Vamos come uma pizza, vamos fazer alguma coisa que te faça feliz, vamos pensar nessa situação toda, o que tá ruim, o que que tá ruim, o que que melhora” então tu é isso assim. E ele é aquela coisa mais, ele é meu pé no chão, às vezes, também. E o Jota tem também uma questão política também muito forte, assim... a gente vê ele nas redes sociais (Riso) eu digo: Tem uma coisa que ele faz que eu não faço, que é discutir política na rede social, não é? Então... (Riso) que eu não tenho muita paciência pra isso, mas assim eu acho que algumas questões assim, ele veio, nessa questão assim, de a gente pensar muito igual, assim, não é? Nos movimentos assim, ser feminista, de defender... questões assim que eu digo: Ah, eu tenho noção de que eu pertença a uma classe privilegiada. Eu tenho uma educação superior, eu tenho uma casa, eu tenho o que comer, eu tenho um nível de conhecimento. Mas eu tenho que ter noção de que tem muita gente que não tem, então enquanto que as outras pessoas não puderem ter o mínimo de conforto que é o que eu tenho, eu não vou poder... eu não posso ficar parada, sabe? E ele também tem isso, então é aquela coisa assim que, de, que nem ele disse assim: Eu não sou mulher, mas eu sei que a mulher não tem um... um protagonismo ainda, por conta de todas essas questões, de várias questões

sociais, então a gente tem que batalhar por isso, não é? Eu não, eu hoje não estou numa cadeira de rodas... mas ele tá, e, ele, ele tá vendo o quanto é complicado e o quanto a gente tem que batalhar por um lugar digno de pessoas com deficiência, pra que elas não sejam consideradas exemplos de superação, pra que... não é? Uma coisa comum. Uma coisa normal, assim, do dia a dia. Então... é, muito isso, a gente vai as vezes em eventos, esses dias a gente estava num evento acadêmico, e a gente parou uma hora pra olhar e a gente ficou assim: Que evento branco. Tipo, eu não sou negra, não é? Eu, eu não sou uma mulher negra, mas eu não preciso ser uma mulher negra pra saber que uma mulher negra não tem os privilégios que eu tenho. Então, sabe, são questões que a gente foi tipo trabalhando, foi aprendendo ao longo da vida e quando a gente se uniu a gente já pensava não é? E uma questão também assim a gente se conheceu já com uma certa maturidade assim não é? Não foi um namoro adolescente não é? Foi assim, ele mesmo brinca assim: se tu me conhecesse na adolescência, tu não ia me namorar, porque eu vejo pelos teus textos pela tua vida tu já era assim. E eu digo que acho que eu era um pouco mais, por uma questão de idade também talvez, eu era, eu batia mais de frente com as coisas hoje, eu aprendi que você não precisa bater de frente, às vezes é melhor tu recuar um pouco pra depois avançar do que ficar batendo de frente e só tomar na cara (riso).

E1 – E a parceria de paternidade e maternidade? Como que isso aconteceu?

R – Ah então, aí a gente resolveu comprar a casa não é? E a gente, quando a gente resolveu casar, se juntar... a gente decidiu que a gente ia ficar perto dessa rede que eu tinha aqui em Porto Alegre então a gente começou a procurar apartamento perto da minha mãe e aí meu vizinho botou o apartamento pra vender no mesmo prédio... a gente não tinha nada não é? Assim, o Jota tinha uma casa que ele poderia vender lá Suzano mas não valeria nem metade do apartamento... a minha mãe tinha vendido nosso apartamento de Passo Fundo então tinha uma gordurinha lá, eu sei que a gente fez uma proposta absurda pro meu vizinho e eu contei a história pra ele de porquê que eu queria comprar esse apartamento, porque eu queria ficar perto da minha mãe, porque era importante, porque eu tinha uma doença, meu marido tinha uma deficiência já, o Jota já

estava andando de andador na época... ele conheceu o Jota, conheceu a gente e aí esse vizinho, ele estava botando a venda o apartamento porque a filha dele tinha tido neném e eles foram morar no mesmo prédio da filha então ele entendia isso, de tipo a gente quer ficar perto da família, ele aceitou a proposta mais absurda do universo que a gente fez (risos) que era tipo: olha, a gente dá o tanto de dinheiro que a gente tem não é? Que era o da minha mãe, dá o tanto de dinheiro daí o resto a gente paga quando vender a casa de Suzano... quando seria isso a gente não sabia e ele aceitou, então assim, foi a coisa mais louca do universo porque calhava que o valor que a gente tinha e não, ele: eu quero um pouquinho mais, sei lá, uns vinte mil a mais, eu fui pedindo emprestado, pedi pro meu tio, pedi pro meu vô, pra todo mundo, pro meu pai, fui pedindo emprestado até dar o valor de entrada que era o que ele estava precisando pagar pro financiamento dele: ai, eu pagando meu financiamento lá, depois vocês podem me pagar quando der, foi o que a gente fez, então assim tem horas que cara, não tem como acreditar que não tem alguma coisa no universo (risos), sabe? Que conspira a favor, então aí a gente comprou esse apartamento, ele veio pra cá e aí a gente eu tinha gatos com a minha mãe, eu adoro gatos e aí eu disse: não, quando a gente acabar de pagar o apartamento, a gente vai pegar gatos pra nossa casa. Tá, tudo bem - ele concordou e na semana que a gente acabou de pagar o apartamento, aí a gente vendeu a casa lá, a gente ficou no perrengue um bom tempo, sabe aquela que controla assim, a gente não comeu fora, assim de comprar comida fora durante muito tempo, sabe? Tudo muito controlado, a sorte é que a gente não tomava tanto remédio na época porque se fosse agora já não dava, enfim e aí quando a casa lá, pagou, acertou, quitou, arrumou todos os documentos tal e naquele final de semana eu fui pro parque e trouxe dois gatos pra casa (riso) então começamos com os gatos essa coisa de ter mais seres em casa e aí a gente nunca tinha conversado sobre ser pai e mãe, eu quando era mais nova tinha esse desejo de ser mãe, mas nunca fui aquela pessoa assim tipo: meu Deus, eu preciso ser mãe enlouquecidamente. Eu tinha desejo de ser mãe, eu achava uma coisa bonita, eu admiro muito a maternidade, eu acho uma coisa fantástica, eu admiro muito a minha mãe, então eu ficava pensando: deve ser muito bacana ser mãe... e aí um dia a gente conversou: será que um dia rola a gente ter filho? Ah, eu acho que rola. Eu perguntei assim: tu já pensou em ser pai? Aí ele: ah, não, sei lá, assim na adolescência eu tinha muito

medo de ser pai – sabe aquela coisa assim, vai que não é? - mas agora talvez, acho que a gente pode pensar. Mas isso ficou, aí... a gente vai muito no parque aqui perto, de final de semana, final de semana as pessoas levam as crianças pro parque e a gente começou a não olhar mais os gatos e cachorros pra trazer pra casa, a gente começou a olhar as crianças: nossa, você já imaginou uma dessas lá em casa? Seria maravilhoso uma criança lá em casa, não é? Ah, ia ser bom (inaudível). Começou com isso e aí a gente foi pra Florianópolis numa ANPUH, foi muito bacana, porque foi a nossas primeiras férias e aí foi só eu e ele e com a cadeira de rodas, a gente nunca tinha viajado com a cadeira de rodas, cadeira de rodas manual, uma cadeira de rodas ruim, as pessoas acham que cadeira de rodas é tudo igual, não é, era pesada, era horrível de empurrar e eu digo assim: sei lá, não é? Deus sabe o que faz pra eu tá bem pra poder empurrar ele nesse momento porque nesse meio tempo até o final do mestrado eu tinha deixado minha bengala, eu tinha começado um novo tratamento enfim, as coisas foram melhorando assim pra mim na questão da saúde assim, a minha doença foi se estabilizando mesmo tendo surtos muito mais leves então foi me dando um... respiro assim, um descanso. E aí quando a gente foi pra Florianópolis e aí aquela coisa de empurrar ele ladeira a cima, ladeira a baixo, enfim e conversar e ver criança, a gente decidiu lá: não, quando voltar vamos na médica, vamos falar – eu já estava há um ano sem ter surto porque pra engravidar com esclerose múltipla tu tem que estar com a doença estável, eu já estava com a doença minimamente estável e aí eu disse: vamos conversar com a Dra. Maria Cecília quando voltar pra gente engravidar? Vamos – vamos. Aí quando a gente voltou de Florianópolis a gente falou com ela, isso setembro talvez, não, julho, aquela ANPUH foi em julho, eu me lembro que era, foi um julho atípico porque estava super quente, eu cheguei a entrar no mar então, e aí a gente resolveu que a gente ia encarar essa doideira assim da maternidade e da paternidade, isso foi em julho aí em novembro eu parei a minha medicação porque eu tinha que parar com o tratamento aí fiz todos os exames, fui no obstetra enfim, novembro a gente parou com a medicação... e aí a doutora disse pra mim assim: olha, normalmente... um casal normal assim, as pessoas dizem que pra ter problema pra engravidar é depois de um ano, só que tu não vai ter um ano pra engravidar, tu vai ter seis meses sem o medicamento, mais que seis meses se tu não engravidar começa a ficar perigoso de tu ter uma recaída e a

gente perder essa estabilidade da doença e eu já estava acostumada com aquelas histórias de pessoas que estavam há três anos tentando engravidar, fazendo tratamento pra engravidar e dificuldade pra engravidar e não conseguindo engravidar e tipo, ela me deu seis meses pra engravidar e o Jota já tendo toda uma dificuldade física e aí a gente ficou: como é que a gente vai fazer? A gente não consegue nem fazer sexo todo dia (risos) como engravidar... aí quer saber? Se for pra ser, vai ser e pronto, na verdade era pra eu parar o medicamento em dezembro e em novembro faltou medicamento no estado então: dane-se, vou parar. Aí parei com a pílula logo depois, enfim, eu parei com a pílula em fevereiro... e aí eu digo bom, agora, agora vamos ter que se esforçar porque agora foi dada a largada, seis meses, não é? Quer dizer, de novembro a gente tá já... aí em março, aí foi muito engraçado assim porque eu tenho uma questão assim, eu tenho os meus santinhos, os meus preto véio assim e aí eu me lembro que um dia eu estava trabalhando na casa espírita e estava conversando assim comigo, com meu anjo da guarda, com sei lá... e aí a gente é bacana não é? A gente merecia isso daí ao mesmo tempo eu pensava: não, mas tem muita gente bacana que também merece, então não é uma questão assim, sabe aquela confusão mental que tu fica falando contigo, com Deus com tudo assim? E aí me caiu um livro na mão... o nome é "Girassóis", do Caio Fernando Abreu, é um livro ilustrado e ele traz um pouco de tipo a questão do tempo de florescer, do tempo das coisas, existem coisas que demoram, existem coisas que, e ao mesmo me veio uma coisa assim: relaxa, sabe? Cada coisa acontece quando tem que acontecer e aí uns dois dias depois assim eu pensei: cara, eu estou grávida. Tipo daí a gente, passou tudo junto: eu acho que eu estou grávida, sei lá assim, e o Jota: não pode tá grávida, a gente parou de tomar a pílula mês passado, é impossível. Não, não é impossível, eu parei de tomar mês passado, a gente teve um mês não é? O ciclo é de um mês, a gente pode estar grávida – não, não pode. Tá, tudo bem, eu vou esperar o tal do atraso da menstruação pra dizer que eu estou grávida, mas eu estou grávida. – Mas por que que tu acha que tá grávida? Eu não estou sentindo um sintoma de esclerose, porque mesmo com a doença estável, eu tinha fadiga, eu tinha dor neuropática que é uma dor que anda assim me, e é aquela dor que parece que coça e que quando tu vai coçar e tu encosta e daí dói e daí queima então eu tinha muita dor neuropática e digo assim: faz uma semana que eu não sinto nenhuma dor. E eu

estou com uma energia que eu posso, sei lá, trabalhar numa construção civil, sabe? É uma energia que eu não sei de onde é que vem, então se eu não estou grávida, alguma coisa aconteceu, tem alguma coisa errada comigo, não é possível, eu nunca me senti assim, eu tenho a doença há tanto tempo que eu não sei o que é não sentir a doença, então se eu não estou sentindo a doença é porque alguma coisa tá estranha... tá, daí eu sei que quando deu o atraso da menstruação eu fui na farmácia e comprei um teste e aí eu fiz, daí são os dois risquinhos não é? Não me lembro, tem que ficar os dois, fortes. Daí ficou um bem forte e um fraquinho daí eu: tá aqui ó! Dois risquinhos, estou grávida. E daí o Jota disse: não, mas aqui ó, tá fraquinho, não é. Eu digo: mas é dois riscos, é grávida. Não, não é, é, não é, não, não é. Ai que droga, e o pior é que eu queria dar, era início de abril, eu queria dar pro meu vô de aniversário o... teste de gravidez que era um bisneto pra ele não é?... E aí que meu vô é muito de criança, ele foi o nosso parque de diversão a vida inteira, então ele ia adorar um bisneto... aí eu: ai droga, isso não vai dar pra dar pro vô aí deu dois dias depois quer saber? Eu vou comprar que esse negócio agora vai dar, daí a gente fez o teste e daí não deu dois segundos o negócio ficou rosa Pink gigantesco (risos): tá aqui ó! Eu não estou louca, eu estou grávida... e aí começou aquela loucura de tipo: meu Deus, eu estou grávida (risos) e agora? Sabe, tem... gravidez, gravidez pra mim foi uma coisa muito louca, é uma criança crescendo dentro de ti, é o teu corpo produzindo um outro ser, é uma coisa que se não fossem os hormônios fazerem ficar mais ou menos estável na gravidez a gente enlouqueceria não é? Porque é natural mas não parece ser uma coisa natural então, ainda bem que esses hormônios todos trabalham pra que funcione então foi, e aí quando a gente engravidou começou, porque antes da gente engravidar a gente tinha contado pra poucas pessoas não é? Poucas pessoas que a gente sabia que iam nos entender, que iam nos apoiar... e aí quando a gente engravidou, começou aquela coisa: mas e se o filho de vocês tiver esclerose? Mas e pode engravidar com esclerose, mas e se tu passar mal? E se tu não sei o quê, como se a gente nunca tivesse pensando nisso antes de engravidar, a gente engravidou e puff e agora? Não, não foi assim. E aí a gente, eu falei pro Jota: ai, eu acho que o *blog* é um bom espaço pra eu falar sobre a gravidez com esclerose, não é? Afinal a única pessoa que eu conheço de tempo que teve filhos com esclerose é a Tuca, que é uma amiga nossa mas ela não tá mais escrevendo tanto e as meninas delas

já tão grandes, eu acho que é um outro momento de escrever de maternidade e esclerose e mais contigo - e o Jota estava piorando progressivamente assim não é? Ele já não estava mais caminhando tanto, já não conseguia ficar de pé, enfim e aí eu: o que tu acha de eu escrever sobre o processo da gravidez no *blog*? Ele: ah, eu acho legal, eu acho bacana. – e eu já tinha defendido o doutorado, estava defendendo o doutorado, estava acabando, eu sou super organizada, o meu prazo pessoal é sempre menor do que o prazo institucional porque eu sei que eu posso ter um surto, eu posso ter outros problemas, então eu tenho que ter uma gordurinha de prazos então já estava super bem encaminhada a tese assim e aí eu digo: ah, acho que eu consigo escrever pelo menos uma vez por semana sobre o processo da gravidez, como tá sendo não é? O desenvolvimento da criança o meu desenvolvimento, o quê que eu estou pensando, o quê que eu estou sentindo e aí ele: ah bacana. Aí nisso também estava tendo o boom dos *vlogs* no *YouTube* não é? As pessoas estavam começando a assistir mais vídeos na internet aí uma questão técnica não é? *Internet* de alta velocidade, a gente consegue hoje ver vídeos, antigamente não tinha como, impossível e aí eu disse: não, acho que ao invés de escrever, eu vou gravar, eu vou botar no *YouTube*, vou fazer um canal no *YouTube* sobre isso e enfim que vai ser bacana, as pessoas vão assistir, vai ser legal e aí vai dar pra ver o crescimento da barriga que achei que ia ficar enorme, não fiquei, uma decepção (risos) achei que ia ficar gigantesca, não fiquei gigantesca e aí nesse processo o Jota disse: eu posso participar de uns vídeos? De uns não, pode participar de todos porque eu não topei isso sozinha, eu não quis falar pra ele fazer no início mas como veio dele falei: vamos, acho que vai ser bacana e aí a gente começou a compartilhar também no *YouTube* então durante a gestação a gente gravava um vídeo por semana, postava sobre essas questões que vinham das pessoas, sobre, todo esse questionamento externo, sobre o quê que estava acontecendo mesmo não é? Sobre as nossas percepções, os nossos medos, sobre como que a gente estava se sentindo sobre isso e foi muito bacana assim, a recepção desses vídeos assim, tanto que hoje o *vlog* e o *blog* a gente tem afilhados já tem pessoas assim que tem mandado quando ganham os nenéns mandam as fotos do neném pra gente tipo: ai, me encorajei a ter depois dos vídeos. Semana passada teve uma menina do Rio que mandou e eu fico super emocionada assim com isso não é? Porque a gente sabe o quanto é difícil a gente ter coragem e às vezes

vem aquela coisa de chegar pra família e dizer: ah, vou engravidar, tenho esclerose múltipla e vou engravidar – não, não pode. Não, mas eu posso, quer ver ó, tem uma menina aqui que tem - e daí mostra no vídeo, sabe? Então isso é bacana e aí depois do nascimento do Francisco a coisa ficou mais espaçada por motivo de filho não é? (Risos). Aí a gente não consegue gravar assim e editar toda semana mas sempre que dá a gente fala alguma coisa porque maternidade e paternidade é uma coisa difícil pra todo mundo, é uma mudança drástica na vida de qualquer pessoa, tendo ou não uma doença ou uma deficiência, tendo uma doença e uma deficiência é mais uma coisa pra gente...

E1 – Pensar.

R – Ir pensando junto, então a gente tem trabalhado um pouco isso nesses vídeos assim, porque é bem isso assim tanto a experiência da maternidade quanto da doença são experiências que... são interessantes da gente compartilhar e não sei se sentir sozinha, acho que a questão é a solidão que te dá nessas experiências tão fortes na vida, não é? Uma doença é uma experiência muito forte, maternidade é uma experiência muito forte e o quê que faz ser tão assim, é essa a questão da gente se sentir sozinha, não é? Porque que as mulheres ficam tão mal depois que tem o filho, às vezes tem essas depressões pós-parto que é um diagnóstico de uma doença, por conta da solidão, não é? Porque é uma coisa que você passa sozinho, então no momento que eu compartilho a maternidade com outras sei lá quantas mil mães, eu já não me sinto tão sozinha, apesar do que o que eu sinto é meu, só meu, mas eu já não me sinto tão sozinha com isso, então a da doença também, eu já não me sinto tão sozinha quando eu vejo que tem um monte de pessoas com esclerose múltipla também dizendo: eu também passo por isso, eu não passo por isso, eu faço assim, eu faço assado, eu faço diferente, eu consigo fazer exercício físico hardcore, eu não consigo, sabe? Então a gente tem essa multiplicidade assim.

E1 – A gente tem trabalhado lá no grupo de pesquisa a expressão comunidade narrativa.

R – É.

E1 – Você cria verdadeiras comunidades narrativas.

R – É, eu.

E1 – E que acaba sendo um ativismo não é?

R – É, e é o que eu trabalhei na tese e que daí a tese, eu digo: a minha tese é autobiográfica, eu estou ali todo o momento, eu analisei outros *blogs* de outras doenças que não de Esclerose Múltipla mas tá ali a todo momento a leitura da Bruna *blogueira*, da Bruna com uma doença, da Bruna então assim e aí me caiu o termo das bio identidades não é? Que são as identidades forjadas a partir de uma questão biológica que é a doença e aí as comunidades formadas a partir dessas bioidentidades não é? Que são comunidades ativistas, que são comunidades que lutam por direitos, que lutam por um espaço, por representatividade e enfim, das mais diversas e isso a gente vê em diversas doenças e diversas condições que não só de doença não é? Então eu acho que é isso que é o interessante da tecnologia hoje em dia, dessas tecnologias digitais assim porque a gente pode usar ela pra uma fakenews, não é? Pra propagar coisas horríveis, mas a gente também pode usar ela pra criar uma comunidade e pra pessoas que tem uma deficiência e que daqui a pouco não conseguem sair de casa, às vezes é uma única forma de ter uma participação ativa.

E1 – Sim!

R – Não é?

E1 – E deixa eu te perguntar uma coisa Bruna, quando você entra, você fala de um evento que você foi em São Paulo que foi quando você ficou com o Jota, você entra numa comunidade que estuda deficiência, não é? E você usa muito esse termo, a deficiência e você se assume com deficiência, enfim, eu queria que você respondesse um pouco por que você assume isso e isso é inclusive uma bandeira sua, no *blog*...

R – A questão da deficiência.

E1 – Você fala um pouquinho?

R – É porque assim, a deficiência, as pessoas têm muito medo das palavras não é? Aquela coisa assim que parece que se tu falar vai pegar e deficiência durante muito tempo foi usado como um... sinônimo de incapacidade total, de uma pessoa que não faz nada, não é? Uma pessoa que, ou como o contrário de eficiência não é? Ou tu é eficiente ou tu é deficiente, e na verdade não é. O contrário de deficiência, é ineficiência, o contrário de eficiente é ineficiente, não é? A deficiência quer dizer que falta uma coisa não é? Falta uma... agora me fugiu a palavra.

E1 – Habilidade.

R – É, habilidade assim e aí tem muito aquele discurso de: ai, então somos todos deficientes. Não, não espera aí, vamos ser, vamos colocar as coisas certinhas assim, a questão da deficiência é muito mais sobre a diferença, sobre as perdas que se tem e os privilégios que se tem quando não se tem uma deficiência e aí eu entro na questão da deficiência não como uma questão biológica, não é? Não como a falta biológica que existe, é importante, existe a falta do movimento, existe a falta cognitiva, existe a falta da visão, existe a falta sensorial, enfim, existe essa falta... mas o quanto essa deficiência se torna um problema, o quanto essa deficiência é um problema pra viver socialmente, não é? E eu vejo a Esclerose Múltipla, a esclerose múltipla ela acaba sendo uma deficiência no momento que ela te faz, ela faz com que falte habilidades na nossa sociedade, ela faz com que seja um problema não é? Nos estudos sociais a gente, desse grupo que eu tenho estudado, a gente não vê a deficiência como um problema, a gente vê a deficiência como uma diferença, uma questão como qualquer outra diferença mas que ela precisa ser tratada como diferente e não como igual não é? – ah, então tem que tratar todo mundo igual? Não, se tu tratar uma pessoa cadeirante igual uma pessoa que não é cadeirante e botar uma escada, aí você vai tá deixando ela em prejuízo, então assim, os prejuízos causados são sociais, os prejuízos nem sempre são biológicos, é toda essa questão e aí a esclerose

múltipla ela entra como uma deficiência não aparente não é? Assim como a surdez é uma deficiência não aparente, assim como uma deficiência mental, uma doença mental pode ser uma doença não aparente, a esclerose múltipla eu vejo ela muito como uma deficiência não aparente mas também trabalhando na tese, a questão da deficiência e da doença é muito complicada, porque elas estão muito próximas e muito distantes ao mesmo tempo porque nem toda pessoa com deficiência tem uma doença, nem toda pessoa com uma doença tem uma deficiência... muitas vezes vai depender até da questão econômica de se a doença vai ser uma deficiência e se a deficiência vai ser uma doença não é? Porque por exemplo, um cego... uma pessoa cega que tem todo um auxílio, que tem todo, que tem todo um contexto social, viva num contexto social de inclusão e que ele possa desenvolver todas as suas habilidades, ela vai ter uma deficiência porque ele tem a falta da visão, ponto, não é? Ele tem uma diferença biológica da falta da visão, mas se ele viver num contexto social não inclusivo em que ele seja tratado como uma pessoa que não pode fazer nada, daqui a pouco ele pode ter uma doença por conta disso, entende? Então todo cego é doente? Não. Todo o cadeirante é doente? Não, mas ele pode ter também uma condição de doença não é? Porque daqui a pouco, o cara é cadeirante porque sofreu um acidente, ele não é cadeirante por uma doença, mas todos os cuidados que uma vida na cadeira de rodas exige de cuidado de sei lá, de um cuidador, de ter, não ter infecções urinárias que é comum, de não ter um problema de coluna, de ter que fazer uma fisioterapia, acaba sendo uma condição de doença porque é uma condição de cuidado extremo o tempo inteiro não é? Também ao mesmo tempo não quer dizer que doença não tenha saúde, você pode ter uma doença e continuar tendo saúde ao mesmo tempo então é muito complicado o sentido que a gente dá pra cada palavra então eu digo assim: eu uso deficiência porque eu não tenho medo da palavra deficiência, eu não acho que seja, pra mim deficiência não é um problema, não é uma coisa ruim assim como na AME a gente usa um termo que eu usava no meu *blog* que a gente resolveu assumir, que é o esclerosada e o esclerosado porque pra mim, ter esclerose, esclerosada esclerosado semanticamente é aquele que tem esclerose, eu sou uma pessoa que tenho esclerose, eu tenho, eu gostando eu não gostando, querendo ou não querendo eu tenho... mas a gente tem usado muito assim, esses tempos atrás até publiquei, a gente publicou um texto pra

explicar para as pessoas, se você não gosta de se colocar como esclerosado, então diz que você é uma pessoa que tem esclerose, você tá dizendo a mesma coisa mas quando eu me digo esclerosada eu já assumi isso como uma parte daquilo que eu sou, eu já assumi esclerose múltipla como uma identidade minha, isso não quer dizer que eu não seja outras coisas, mas é o que eu também sou, não é? Então a gente não tem medo de dizer, a gente perdeu o medo da palavra e a gente quer, a gente sabe que o significado da palavra também tem muito a ver com o que a gente vai propagando, então daqui a pouco se a gente falar muitas vezes para as pessoas que esclerosada, esclerosado, deficiência enfim, não são coisas ruins as pessoas podem um pouco mudar não é? E entender, então é um trabalho de muito tempo a gente sabe que não é uma mudança.

E1 – Educativo.

R – É, uma mudança cultural é uma coisa que exige muito tempo, é um processo educativo muito longo, mas a gente brinca, a gente tem tempo...

E1 – A gente aposta nisso.

R – A gente tem tempo, a gente vai deixar as pessoas...

E1 – E vamos falar de futuro?

R – Futuro.

E1 – Pra gente ir terminando.

R – Vamos, o que do futuro? O que eu espero do futuro?

E1 – É, quais são seus sonhos?

R – Ai, sabe que pra mim falar de futuro sempre fui uma coisa estranha assim, não que eu não veja um futuro, ou que eu não tenha ideia de futuro mas eu sempre fui aquela pessoa de viver muito o momento que eu estou vivendo sabe?

Tanto que assim às vezes as pessoas: ah mas daí tu vai acabar o doutorado daqui a sei lá, daqui a seis meses, e o quê que tu vai fazer depois? Digo: gente, eu não sei, eu estou fazendo o doutorado agora, daqui a seis meses eu vou ver, porque eu não sei como é que vai tá o mundo daqui a seis meses, eu não sei se não vai surgir uma oportunidade de emprego daqui a seis meses, eu não sei se eu não vou ter um filho daqui, sabe? Essas coisas assim, eu sempre fui muito assim, então eu tenho uma dificuldade assim com, mas eu assim, o que eu gostaria ou o que eu sonho ou o que eu acho assim é, bom, eu quero muito ver meu filho crescer, eu quero ter outro filho, isso é um plano nosso assim que eu sempre disse que eu não sou a Bruna sem a Renata... assim, eu me constituí com a minha irmã, eu acho que irmão é uma coisa muito importante assim, a gente nunca tá sozinho no mundo quando tem um irmão, um irmão serve até pra gente poder xingar pai e mãe porque só pode xingar pai e mãe junto contigo é irmão, ninguém mais pode falar mal da mãe, só o irmão junto... então eu quero que o Francisco tenha pelo menos um irmão, uma irmã assim, eu gostaria muito de poder continuar numa vida acadêmica de pesquisa por que foi aquilo que lá traz eu vi que eu gostava de fazer e que eu acho que faço bem feito então eu gostaria muito de poder continuar fazendo isso, como meu trabalho, afinal os boletos não se pagam sozinhos não é? (Risos) mas eu gostaria de poder continuar nisso e eu gostaria muito de também continuar fazendo essa coisa do *blog* assim, essa coisa quase caseira artesanal assim (risos), sabe? Porque assim às vezes a gente diz: ah, tem que profissionalizar o *blogueiro*, *blogueiro* tem que aprender – mas eu gosto mesmo é dessa coisa de responder e-mail por e-mail, sabe? De dizer pra pessoa o que eu estou sentindo naquele momento que eu estou respondendo, então assim eu gosto dessa coisa, dessa conversa quase assim de: espera aí, senta que eu vou servir um chá pra você e a gente vai conversar. E eu acho que eu tenho muito isso no *blog*, eu gosto muito disso, tanto que agora com o Francisco pequeno eu tenho escrito muito pouco no *blog* e eu digo que tem muito texto trancado aqui dentro pra sair que eu preciso escrever, não é? Porque eu digo que escrever foi uma coisa que me curou, não é? Não me curou da doença obviamente porque a doença não tem cura, mas me curou de sei lá, de uma piração assim, de eu ter uma tranquilidade assim, então eu quero continuar escrevendo, e eu quero ver assim tipo a AME e outras associações essas coisas crescendo porque eu acho que é importante a gente

ter essas representatividades assim que não sejam uma pessoa mas que sejam coisas que continuem, porque a gente não sabe até quando que vai ou até onde consegue fazer mas coisas que outras pessoas possam assumir depois... eu acho que eu vejo muito isso assim, não sei... uma coisa que eu gostei que eu estava dizendo esses dias, eu gostei muito de dar aula, não é? Eu descobri na faculdade de educação uma coisa que eu não sabia que eu gostava de dar aula, adorei dar aula, então assim eu gostaria que todo o conhecimento que eu consiga produzir em pesquisa, eu pudesse passar em aula porque também é, porque quando eu escrevi minha tese, eu escrevi numa linguagem que pudesse ser acessível porque eu acho que o conhecimento científico tem que ser acessível pra todos então não adianta só eu pesquisar e não poder passar isso não é? Então eu acho que também é uma coisa que me encanta muito assim, a pesquisa e a docência, sabe? Mas ao mesmo tempo eu penso que a gente tá vivendo um período meio sombrio (risos) não é?

E1 – Sim!

R – Então a gente não sabe o quê que vai poder fazer, por isso que eu brinco ali na faculdade assim: ó, qualquer coisa eu vou vender bolo aqui, tá pessoal? Porque comer, todo mundo come (risos) não é? Independentemente do que tá vivendo.

E1 – E essa perspectiva sua muito do presente, você acha que tem a ver com a sua vivência, com a sua experiência com a esclerose?

R – Então tem muita coisa, eu nunca sei o quê que é da esclerose e o quê que não é?

E1 – É, você já escreveu isso não é?

R – Pra mim é muito complicado, porque eu acho que eu vivo há tanto tempo com ela, eu era tão jovem quando eu tive o diagnóstico, que tem muita coisa que eu não sei se é da esclerose ou se é porque eu estou mais velha, ou se é porque eu aprendi, ou se é por uma vivência em casa, não é? Por já ter exemplos em

casa assim, a minha mãe sempre foi muito assim também de: não, a gente vai resolver as coisas que tem que resolver agora, a gente não pode resolver ano que vem, ano que vem é ano que vem, ano que vem a gente vai resolver ano que vem. Então acho que tem um pouco disso também não é? E eu não sei assim, as pessoas também dizem assim: ah, mas ter um diagnóstico tão cedo não é ruim? Ué, eu não sei como que é não ter, (risos) então eu não sei te dizer, mas ao mesmo tempo quando eu vejo as pessoas que me mandam e-mail, com vinte e trinta e poucos anos e tão tendo o diagnóstico.

E1 – É sempre ruim.

R – É muito desesperador porque as pessoas meio que já, me parece que as pessoas têm um plano, tá? Tipo: eu vou fazer isso, isso e isso e vai acontecer isso, isso e isso, aí quando vem a doença, acabou com esse negócio do planinho, não vai funcionar assim, vai funcionar mas de outro jeito e as pessoas se desesperam muito e eu fui planejando muito assim tipo: ah, agora vou fazer isso, amanhã vou fazer isso, amanhã vou fazer isso, sabe? Não tem aquela coisa muito assim, e eu acho que talvez isso seja um pouco sim da doença, sabe? Porque como eu disse antes que a minha doença gosta muito de data comemorativa, então a gente nunca planejou em casa viagem em feriado, porque parece que a esclerose múltipla gosta de vim em feriado, feriado de Páscoa, feriado de dia das mães, feriado de sabe essas coisas?

E1 – Se estressa.

R – É, então sempre teve assim uma, então viagem, a gente gosta muito de viajar, eu adoro ir pra praia, a gente decide que vai pra praia, uma semana antes de ir vai lá e compra o pacote e vai, sabe? Porque... eu não sei, sabe? eu não consigo me planejar a muito longo prazo, quando eu me planejo muito a longo prazo parece tipo assim: ai, não vai dar certo (risos).

E1 – Sim!

R – Tem eu acho, uma questão meio assim: ai, será que vai dar? Mas é isso assim, acho que dá, eu fui aprendendo a ser assim, de não ter, e também acho que isso foi uma proteção minha também, pra não me decepcionar às vezes, sabe?

E1 – Sim, claro.

R – Por que quando a gente planeja muito e acha que tudo vai funcionar do jeito que a gente planejou e quando não funciona é uma decepção não é?

E1 – Então, vivendo o hoje, hoje foi muito ótimo (risos) muito obrigada pela entrevista, foi maravilhosa a sua narrativa, um presente pra gente, pro grupo, não é? Pra dissertação da Roberta (risos).

E2 – Nem fala.

E1 – Muito obrigada, Bruna.

R – Eu que agradeço.

E1 – Muito obrigada, falando em planejamento, eu ali estava dizendo que esqueci de falar com o Jota e pra não esquecer de falar contigo, se você tem alguma coisa que você gostaria de falar.

R – Uma coisa que eu gostaria de falar? Gente, eu falei tanto hoje (risos), eu falei tanta coisa que eu gostaria de falar.

E1 – Se ficou alguma coisa.

R – Não, acho que não sei, acho que não.

Raquel comenta com Bruna sobre o planejamento inicial da entrevista que acabou dando errado, e que todos do grupo de pesquisa queriam poder ouvir ela

e o Jota, e que seria bom pros alunos de História ouvi-los também. Bruna fala que eles queriam muito ter ido, mas o Francisco é muito pequeno ainda e quando ele crescer ficará mais fácil. Em seguida os equipamentos são desligados, encerrando a entrevista.

APÊNDICE C – TRANSCRIÇÃO DA ENTREVISTA DE JAIME FERNANDO
DOS SANTOS JUNIOR

ENTREVISTA EXTRAÍDA DO PROJETO DE PESQUISA “MEMÓRIAS MÚLTIPLAS E PATRIMÔNIO CULTURAL EM REDE: O REGISTRO (AUTO)BIOGRÁFICO DIANTE DA AMEAÇA DA PERDA 2”

Jaime Fernando Santos Junior, em 02/08/2018. O encontro foi na casa do entrevistado em Porto Alegre.

Estavam presentes:

- Professora Raquel Alvarenga Sena Venera;
- Mestranda Roberta Buriti;
- Bolsista Gustavo Nart;
- Bolsista Pedro Brunken;
- Jaime Fernando dos Santos Junior;
- Francisco.

Edições:

1. A transcrição foi realizada por Brena Corrêa da Silva; Carlos, Bruna de Souza Medina.

2. Formatação final do texto feito por Rafael Goedert. 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!’, aí, 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 A. L. S. Venera;

E2 – Roberta Buriti;

R – Resposta.

4. (?) – Incerteza sobre a grafia.

Introdução

Os entrevistadores, equipe e entrevistados conversam sobre como será feita as filmagens e fazem os últimos ajustes antes de iniciar a entrevista.

E1 - Então, Jaime... É, acho que a gente começa fazendo um pequeno cabeçalho no áudio, você pode começar a falar seu nome completo, a data e local de nascimento.

R - Jaime Fernando Santos Junior de Petrópolis, Rio de Janeiro, quinze do seis de oitenta e três é meu nascimento.

E1 - ...É como que você gostaria de ser chamado nessa entrevista? Ser conhecido como Jota? Jaime? Como você gostaria?

R - É, depende do local, é... Se sou o Jaime, é aqui o pessoal me chama de Jaime, é estranho, mas eu sou mais conhecido como Jota. Inclusive meu orientador do mestrado me chamou de Jota na banca e foi...

E1 - Então podemos te chamar de Jota?

R - Jota.

E2 - Então Jota, vamos começar a entrevista pela sua infância. É... Poderia nos contar sobre a sua infância? O que você lembra sobre a memória dos seus ancestrais, da sua história da sua família...

R - Ah, infância acho que foi bem tranquila, como... Toda, toda criança não, mas tipo, foi mas, eu não tive tanto essa coisa dos primos como a Bruna teve, é... Porque meus pais são de Petrópolis também, mas vieram... Meu pai veio, quando eu tinha dois anos, dois anos e meio, para São Paulo, então meus primos foram nascendo e eu não tive tanto esse contato com os primos. É... E aí foi uma infância mais de brincar sozinho, é... Não teve essa coisa da família muito próxima, é tanto o... O... Os aniversários era eu, minha mãe e meu pai. Depois

quando eu fui para o interior de São Paulo para Suzano é que é... Eu fique mais próximo de amigos da rua, é... Da escola, escola era perto de casa, acho que aí que mudou mais, mas aí sempre foi uma, uma infância mais próxima aos amigos do que família. Família era aquela visita, as vezes ficava um mês, mas, mais próximo, da dos amigos, mas acho que... Foi tranquila, teve muita brincadeira de casa, de vídeo game, foi tranquila.

E1 - Então você nasceu em Petrópolis e depois foi pra São Paulo, você lembra quantos anos você tinha?

R: Ah, dois anos, dois anos e meio, quase três.

E1 - E do quê que você gostava de brincar?

R - Minha memória, quando... Eu brincava, quando era bem criança, eu brincava coisa, soldadinho, é bonequinho de *He-Man* de, de comando e de desenho ação e aí quando eu fui para... Eu brincava quando era pequeno eu tinha muita coisa também de futebol, de... É brincar... Na época eu chamava futebol Pelé, depois teve Marcelinho, ou teve um nome do Neymar, é aqueles... É que é um, não é botão, mas é uns bonequinhos de futebol. É... aí depois que eu fui para Suzano, eu lembro de brincar muito com coisa de vídeo game, eu até tinha as, as mesmas coisas de bonequinho, mas o videogame, foi, mais destacado. Quando eu tinha, a partir dos quatorze, eu comecei a fazer aula de violão, aí meu foco foi tudo pro violão, eu deixava meus amigos jogando vídeo game e ficava tocando violão.

E1 - Hum, é acho que você não falou o nome do seu pai e da sua mãe...

R - Ah, meu pai chama de Jaime também, Jaime Fernando dos Santos e minha mãe Leda Lima de Mesquita, ela fala que não é dos Santos porque isso depois do divórcio caiu, mas no meu RG está Leda Lima de Mesquita dos Santos.

E1 - Hum, e aí nessa época os pais estavam juntos, quando eles se separaram?

R - Separaram, dois mil, eu tinha dezessete anos, é... Eu acho que foi em dois mil eu tinha dezessete.

E1 - E vida escolar como é que foi?

R - Ontem mesmo, eu estava pensando nisso, até hoje na hora, na hora quando eu dormi ontem, a história do Téo parece muito a minha, assim, que eu acho que eu estou bem até a quarta... Quinta série eu fui muito de, eu tinha que falar as notas dez, dez, dez aí tudo, aí depois eu falei: Ah, acho que eu já manjei isso aqui. Aí minhas notas caíram, era um B, tirava um C (risada), eu acho que eu, eu entendo exatamente esse processo aí, começa a ficar, e aí não mantive a média, mas em noventa e oito, eu acho que eu tinha, sei lá, uns quatorze, quinze anos, quando eu comecei a fazer Senai, aí eu voltei a estudar para o Senai, mas na escola não era um aluno tão bom assim, mas no Senai, é... Aí depois eu fui fazer estágio em uma firma, na firma que meu pai trabalhava, é, Aibar(?), e aí eu não queria muito saber da escola, porque eu chegava cansado, então, meu amigo que lia os livros por exemplo de prova de literatura, eles que leiam o livro e eu só pegava de ouvido assim: Ah tá, então fala sobre isso.

(Risada)

E1 - E no Senai você fazia o quê?

R - Eletroeletrônica...

E1 - Olha só.

R: Em uma outra vida assim (risada).

E1- E seu pai trabalhava nisso?

R - Meu pai trabalha, meu pai é engenheiro elétrico, agora ele trabalha mais como engenheiro civil, mas a formação dele é engenheiro elétrico.

E1 - E ele que escolheu você ir para, para o Senai?

R - Então, na verdade foi uma escolha meio compartilhada, porque minha mãe e meu pai queriam que eu fizesse Senai para ter disciplina, ter uma profissão. E aí na época eles me ameaçaram: Se você não passar no Senai, se você não passar no Senai, a gente vai cortar a tua MTV. Porque eu chegava da escola e ficava no sofá vendo MTV o dia todo, aí não, eu falei: Passar nisso aí, senão (risada). Aí depois que eu passei, e eu fiz totalmente “relax”, eu fazia a prova... Eu passei na inscrição, a gente jogava, jogou truço na hora da inscrição, esperando ser chamado, aí a diretora veio e quis dar bronca, a gente: Ah fui eu mesmo que joguei. Foi totalmente assim, não estava nem querendo entrar e aí minha mãe depois falou: Não, já que você passou vamos fazer. Aí eu fiz, mas foi uma experiência muito boa, no Senai depois, eu gostei bastante.

E1 - E como que era a sua relação com seus pais? Eles eram bravos? Como é que era? Cortava MTV? Já eram...

R - Ah é (risada), não mas, é... Minha mãe é, ela tem um jeito assim, até hoje assim, ela é muito apressada, ela quer resolver as coisas logo e... Ela é muito brava (risada). E... Mas sempre foi só coisa, muito amor, ela topou vir, pra cá, é... Cuidar de mim, até hoje, sempre muito próxima. Meu pai, é meio, sempre aquela coisa: Fala com sua mãe. E sempre foi uma pessoa, bem presente, na época que eles separaram, minha mãe sempre bateu nessa ideia de que: Ah tá, separou mas ele continua sendo seu pai. Então, é... Sempre visitei meu pai, fui na casa dele, é... Quando eu acho que tinha, uns três anos de separação, eu ganhei um irmãozinho, aí depois de vinte...

E1 - Como que é o nome dele?

R - Guilherme, depois de vinte anos sendo filho único, eu, é... Até a história de que eu descobri que iria ganhar um irmãozinho foi engraçada, porque eu liguei para o médico que meu pai consultava e aí fui marcar uma consulta, aí a secretária perguntou: Ah e como sua esposa está? E o filho? - Aí eu falei: Que filho? (Resposta) - A sua esposa não é tal? - Eu falei: Não, na verdade é o filho

dele - Aí eu perguntei para o meu pai, aí meu pai: Ah é, então você vai ganhar um irmãozinho - Aí eu falei: Ah tá.

E1 - Nossa, assim que você ficou sabendo?

R - Eu fiquei sabendo assim, ele na verdade foi, meu pai não tinha...

E1 - O que você sentiu?

R - Na, eu senti aquela coisa de: Ah, tá - Na verdade eu nem sei, foi uma coisa tipo: Putz, meus pais separaram mesmo, agora é outra vida.

E1 - Hum, e como é que foi essa separação para você?

R - Foi tranquilo, na verdade é, minha mãe ela fala: Ah, mas você era pequeno, você deve ter sofrido demais - E eu sempre tive na cabeça que: Bom, se estava ruim para os dois melhor separar do que forçar um negócio ruim até, até... Mais longe ir além disso - E eu acho que para mim, foi mais tranquilo porque nas situações de crise, você sai um pouco, passa a olhar as coisas de fora. Eu acho que como meu pais estavam de uma maneira que não é o normal, meu pai estava totalmente doido da vida nova e minha mãe estava também essa é, essa fragmentação da família, é... Eu precisei, acho que ficar um pouco de fora e olhar essa situação, ser um pouco racional na coisa. É... Não sei, na verdade, para mim acho que foi, nunca deseja a situação, mas acho que foi, foi melhor assim, eu lidei bem com a coisa, eu acho.

E1 - Você falou que tinha uns dezessete anos...

R - É...

E1 - Já tinha uma, objetividade assim...

R - Eu acho que sim, inclusive eu lembro assim, que eu estava em um recital da escola de música lá que eu fazia, quando meio, foi a gota d'água assim, e aí eu,

eu... Eu vi aquela situação, não lembro se meus pais saíram no meio do recital para ir embora, eu não lembro exatamente, eu sei que aconteceu alguma coisa nesse recital que assim, acho que agosto de dois mil e alguma coisa e... Mas, eu como já era adolescente, não tinha nem um pouco a maturidade de hoje, mas já lidei melhor com aquela situação, eu tinha é, muitos amigos com essa experiência dos pais separados, então eu já, meio que já sabia que isso acontecia e aí eu falei: Bom - Eu era meio um ser, é... Anormal, não anormal, mas já era uma coisa de: Ah seus pais são juntos até hoje - Então era um pouco, ser comum era os pais separados.

E1 - Hum, aí você falou da música, não é? Foi com quantos anos que você foi para a música?

R - É, eu comecei aula de violão e guitarra, acho que com, com quatorze anos e...

E1 - Por que você quis? Ou a escolha...

R - É, eu na verdade queria bateria, mas minha mãe não deixou, aí eu fui fazer violão. É, e aí eu queria porque como eu falei, assistia muito MTV, aí queria, gostava muito de música, aí eu fazia violão, mas aí deixei o videogame de lado, é... E a música, eu fiquei estudando, sempre quis fazer os cursos, depois do, dessas aulas que eu fazia em Suzano, eu quis fazer cursos técnicos em São Paulo de música e acabou, indo, sendo uma escolha profissional.

E1 - Ah, é verdade, vocês moraram em São Paulo, capital não é?

R - É, não...

E1 - Teve um momento...

R - A gente morou primeiro em Guarulhos.

E1 - Ah tá.

R - E aí, quando a gente veio, é mas aí a gente ficava em Guarulhos quase São Paulo, de quase sempre...

E1 - Então de Suzano, vocês foram para Guarulhos?

R - Não, quando, de Petrópolis a gente foi para Guarulhos, e aí depois de Guarulhos para Suzano. É que, meu pai em uma época ele começou a trabalhar na **Empar**, de Guarulhos, e aí ele fazia muito serviço lá na parte de Poar(?), e aí ele foi transferido para Poar(?), aí a gente morou na cidade vizinha.

E1 - Entendi, e quando você conheceu a Bruna você estava em Suzano?

R - Não, não

E1 - Aí você já tinha voltado?

R - Ah é, não eu estava em Suzano, minha mãe morava em Suzano, mas aí eu já... Eu morava em São Paulo na república, eu morava em São Paulo, faculdade de UNIFESP é em Guarulhos, até cheguei a ter uma amiga minha que morava perto da onde eu morei e eu até cheguei a passar até onde eu morei em Guarulhos.

E1 - Hum.

R - Mas eu já morava sozinho em São Paulo, sozinho não, morava numa República em São Paulo.

E1 - Então vamos voltar lá para a música, você começou a fazer música e violão, aí quando que foi para a guitarra? Como é que foi isso?

R - Ah, foi acho que uns seis meses, sete meses, logo no começo, que eu comecei, aprendi algumas coisas de violão e já fui para a guitarra, aí eu comecei a... Estudar, é... Aí fui fazer uns cursos em São Paulo, aí nessa época, eu, eu

comecei a dar aula na mesma escola que eu tive aula. É, acho que foi dois mil e um, dois mil e dois, comecei, não, dois mil e um, eu comecei a dar aula lá, na escola que eu tive aula também, aí música veio, uma escolha, é de profissional, até na época que eu me formei no terceiro, minha mãe falou: Não, vamos ver agora para você fazer uma faculdade - Aí eu falei: Ah, eu quero fazer música - Aí minha mãe falava: Ah não, mas faz alguma coisa, pega a música como hobby - Aí era bem na época do governo FHC, aquela coisa você via as filas de desemprego e pessoas com nível superior, e: Eu não vou ficar em uma fila, tem gente ganhando com diploma, numa fila pra ser gari, então eu não vou fazer uma faculdade que eu não gosto, fazer uma coisa que eu não gosto, o emprego não é garantido, então, vou no que eu quero ir. Então não é a profissão que eu quero, mesmo que eu não precise fazer faculdade, eu faço esses cursos técnicos - E aí foi assim.

E1 - E como seus pais lidaram com isso?

R - É, eles na verdade, essa fala foi um pouco marco assim, minha mãe até hoje repete isso, que... Que ela fala: Ah, não você falou isso pra mim - Teve uma situação em dois mil e seis que eu terminei um namoro de quatro anos e eu queria, na verdade, eu queria publicidade na USP, que era o curso que a minha ex fazia e aí eles, eu quis desistir da faculdade de música para cursar USP, aí foi uma situação até engraçada porque aí meus pais, se juntaram para conversar comigo, aí eu falei: Vou largar - Aí meus pais falaram: Não, você não vai largar a faculdade de música não, imagina - E eu querendo sugerir uma faculdade mais séria, para ganhar mais dinheiro e meus pais: Não, faculdade de música você não vai largar - E aí nessa situação minha mãe lembrou: Não, porque você falou para mim que você não iria ter outra profissão, não valia a pena, você queria música, mesmo que você não precisasse, não ganhasse tanto dinheiro, você queria música, então - Foi engraçado isso.

O entrevistado pede água a sua mãe e a equipe resolve fazer uma pausa para descanso e verificar se a gravação está correta. A entrevistadora explica sobre as filmagens e o que será feito caso ocorra um imprevisto. A mãe do entrevistado

fala sobre ele quando era mais novo e eles conversam sobre quando o entrevistado era mais novo.

E1 - Então Jota, a gente queria voltar um pouquinho quando você falou que era filho único e brincava muito sozinho, mas como que eram os amigos? Você era um menino de muitos amigos? Poucos amigos? como era?

R - Então, em Guarulhos eu não tinha muitos amigos, porque, acho que minha mãe não gostava muito da vizinhança e aí eu também não, era é... É... Sei lá, minha mãe falava que eram crianças malcriadas. E aí, em Suzano eu tinha muitos amigos da rua, amigos que até hoje eu tenho e tenho até um amigo meu que ele está trabalhando, ele trabalha muito fazendo viagens, da área de engenharia e ele faz viagem para todo Oeste, sempre que ele vem para Porto Alegre, ele vem aqui. Já veio umas duas vezes, a última vez ele veio para conhecer São Francisco e eu tive muitos amigos assim, é... E aí, nas faculdades, nos cursos, nem sempre, é... Sempre eu tive, eu acho que, sempre que, como eu não tinha família perto, eu sempre fui uma pessoa que se rodeou de amigos. E sempre fui, acho que a pessoa que nunca teve inimigos, as pessoas podiam não gostar de mim, mas acho que eu, não sei se eu tenho inimigos assim.

E2 - E você tem memória de algum professor em especial?

R - Acho que em fases da vida, tenho. Quando eu falava isso para o dono da escola de música que eu dei aula assim, que: Ser um bom professor, acho que você tem que ser um bom aluno - Alguns professores é... Acho que marcaram algumas coisas assim, é... Eu acho que eu teria vários professores em momentos e tive depois, acho, que tive na vida escolar, é... Às vezes pelo convívio, jeito que tratava a conversa, é... Mas talvez, em música, acho que a questão profissional acho que... Na música acho que é mais firme, na história agora eu acho que tem professores que marcaram bastante algum jeito de olhar para a pesquisa, olhar para os objetos e como exemplo de vida também.

E1 - Mas isso, pera lá, deixa eu entender. Você fez bacharelado em música, guitarra, é isso?

R - Isso.

E1 - E aí a história? Como que tu foi parar na história?

R - Então, a história surgiu com um pouco daquilo do que eu estava contando agora, lá em dois mil e seis, eu terminei um namoro de quatro anos e fiquei meio fora da casinha assim, acabou... É... Perdi praticamente a referência que eu tinha daquela vida, é... Que eu tinha, e aí eu quis fazer cursinho para passar na USP e aí, um belo dia alguém me entregou um panfletinho de que iria abrir vestibular na UNIFESP, aí eu falei: Ah, acho que eu vou prestar uma faculdade, só para testar – Aí, na época falei: Ah, filosofia acho que não é muito concorrido, vou prestar filosofia – Na época aquele negócio dos professores, aí eu gostava da aula do professor, eu gostava da aula de história do professor do cursinho e aí resolvi prestar, primeira pergunta é: UNIFESP? Nunca ouvi falar, paga isso? Ou é pública? - Aí eu falei: Ah, é pública e tal – Aí depois eu descobri que era o primeiro vestibular e daí eu prestei, passei na primeira chamada, eu fiz cursinho acho que três, quatro meses. Era aquele cursinho do segundo semestre intensivo assim, eu passei fiquei muito bom, com a sensação de onipotência assim: Ah, eu posso – E, que foi uma perda muito grande toda a referência que eu tinha, vidinha que eu tinha, era aquela coisa, minha namorada na época estudava desde o primeiro semestre na USP, ela falava as vezes: Ah, não, eu quero trabalhar em São Paulo. – Eu tinha aquela ideia de: Interior não, vamos morar em Suzano – E aí, foi e eu queria, aí eu também queria morar em São Paulo, tanto é que eu bati um pouco o pé de: Não! Eu tenho que morar em São Paulo - E foi muito, a partir dali eu comecei a fazer história e gostei e hoje eu olho assim: Foi bom toda essa situação - Ontem você estava falando da, dos Engenheiros, para mim tem uma música aqui que eu acho que marca, Um pequeno imprevisto do Paralamas, não sei se você conhece? Essa coisa do é: Até que um dia qualquer... – (cantarola a música): Eu vi que alguma coisa mudara, trocaram o nome das pessoas e as pessoas tinham outras caras - Era isso assim para mim assim e acho que o diagnóstico é muito parecido com isso também assim, tipo, muda seu mundo assim, e...

E1 - Quando você fala assim, eu perdi as minhas referências daquela vida que eu tinha, como é que, fala um pouco dessa vida que você tinha. Como que era essa vida?

R - Eu acho que é, era uma vida de sei lá, do professor de música que eu era bom no que eu fazia porque não tinha muitos, muitas competições, estava confortável tinha um... Minha vida estava programada, parecia que bastava seguir os passos que ela se concretiza. Casar, iria ter filhos, e estava certo que iria casar, namorar, ter filhos e a profissão, a minha profissão seria fazer o curso, uma faculdade, daí tudo certinho, encaixadinho, é... É, e aí eu, é tanto assim, era aquela coisa se formou na escola, faz os cursos, eu morava perto da escola, era uma vida tipo eu fazia tudo a pé, eu até comecei a dirigir, dois mil e sei lá, dois mil e cinco eu acho. É, eu fazia quase tudo a pé na cidade, era bem tranquilo, então, a partir dali meio que mudou, fui para São Paulo, e aí quando começo, quando eu comecei na faculdade de história, eu chegava tinha dias que eu ia para três cidades. Eu fazia a faculdade de música em São Paulo, morava em São Paulo e ia pra faculdade de música e voltava pra Suzano para dar aula, e aí a noite eu ia de Suzano para Guarulhos para ter aula de história. Aí voltava para São Paulo para dormir, então, é foi bem tenso, até eu brinco, acho que foi nessa época que eu tive esclerose (risada). Porque foi, era um ritmo muito punk, porque era uma coisa, tanto no cursinho era trabalhar, que quase recebia meu salário entregava quase tudo no cursinho. Porque, eu na época como eu queria estudar para passar, eu diminuía bem minha, minhas aulas, eu tinha quase de trinta, quarenta alunos eu fiquei sei lá, com dez. Então era quase tudo assim, dinheiro do cursinho para... Dinheiro da escola para o cursinho e aí na época eu fui morar em São Paulo para... E eu quis essa coisa de morar em São Paulo para fazer a faculdade, eu precisava trabalhar na escola de música para pagar uma "República", meus gastos. Minha mãe me ajudava muito na casa que a gente alugava lá. É... também ajudou a bancar um pouco esses custos.

E1 - Seus pais já estavam separados?

R - Já, já estavam.

E1 - Ela trabalhava?

R - Ela começou a trabalhar nessa época da separação. É... Foi uma coisa que ficou: Não, não quero depender de você. Quero ter minha independência – E minha mãe ela estava acho que vinte dois anos fora da profissão de enfermagem, e aí na época da separação além desse contexto todo de, que envolvia meu pai e minha mãe. É, ela tentou, ela fez todo um, entregou uma pessoa, entregou o currículo para uma pessoa que fazia é... Que conhecia outras pessoas, aí ela estava tipo uma coisa, questão religiosa assim também. E essa pessoa entregou para uma outra pessoa e aí que chegou na chefe dela, e ela chamou pra fazer entrevista e ela conseguiu, ela disse que ficou muito tempo (pausa para chegar o equipamento). Ela ficou muito tempo, longe da profissão e ela disse que quando ela entrou era totalmente um outro mundo, eu lembro foi uma época bem difícil, porque minha mãe não, não conhecia nada e ela precisou crescer na profissão e entender essa profissão e ela trabalhava a noite, no turno da noite, no começo. Para mim foi difícil e interessante porque eu era aquele menino, um pouco que, aquele mundo que eu perdi, eu era um menino que sempre foi cuidado pelos pais, menino medroso e aqui se viu ter que ficar sozinho em casa, é... À noite, cheio de medo, de repente ser, você passa a amadurecer, minha mãe fala isso que na época da separação e um pouco depois também, é... Eu saía muito com meus amigos, ela falava assim: Você podia, sei lá, usar drogas, fazer o que for, eu não iria saber, eu não tinha como te controlar, mas você, você teve a responsabilidade de fazer as escolhas e bancar as escolhas que você fazia e se tornar maduro a partir dali - Uma maturidade primeiro que não é a maturidade, depois desse término do namoro a maturidade que depois de morar em São Paulo, a maturidade depois do diagnóstico, mas é a maturidade que podia ter naquele momento assim.

E1 - E aí deixa eu ver se eu entendi certinho, você fala que tinha uma vida, muito organizada temporalmente não é? As coisas iam acontecendo, já estava previamente... Tinha uma previsibilidade do que iria acontecer, um lugar confortável, você ia a pé em todos os lugares é... Era cuidado, não é? E aí de repente a namorada termina, aí meio que teu mundo caiu, não é? Assim, se perdeu um pouco e aí você fala que isso é semelhante ao diagnóstico, mas

assim, do término do namoro até o diagnóstico de novo sua vida ficou organizada? De novo você reorganizou de outra forma...

R - Na verdade, eu acho que esse término de dois mil e seis foi... Foi uma coisa que eu vivi, na verdade nunca foi organiza... (risada) Nunca teve essa organização, era mais uma expectativa porque a vida não é assim tão organizada, eu acho que foi a minha maior crise, acho que foi a partir daí assim, acho que quando eu entrei na faculdade é... É... Desde o término eu fiquei meio deprimido, eu nunca tive o diagnóstico de depressão, mas eu fiquei muito deprimido. E aí eu comecei a ter contato com as discussões de história e... Eu, em uma época falei: Não, vou sair da faculdade de história - Tipo começou a mexer com coisa mais social assim: Mano, não, tá errado isso – E aí eu falei: Essa faculdade está me fazendo mal, não sei – E aí, em dois mil e oito acho que foi meio o auge, dois mil e oito, dois mil e nove foi o auge da depressão, é... Dois mil e oito até eu fiz um *vlog* também, que eu escrevia contos, é... E aí eu, todos os contos que eu escrevia eram um pouco para tentar entender esses processos todo assim, de: Porque que as coisas acontecem? Porque que tudo ruiu? Tudo desmorona? – É...

E1 - Como que chamava o *vlog*?

R - Como que chamava? Eu acho que era Desengano que chama, porque na época eu, eu gostava muito de (inaudível), eu já tinha século dezessete na veia já, na verdade eu tinha um, eu lia as coisas do século dezessete na faculdade de história isso tem a ver com o tempo todo, a pós modernidade é o barroco (risada). Aí eu tive muito essa coisa do desengano que é uma metáfora espanhola do século dezessete, não é que é uma metáfora mas é uma coisa muito forte, tem aquela, “A vida é sonho”, do Calderón de la Barca, que aí eu, eu li em moderna dois e tem, tinha um professor meu que, desses professores referência que é o Rafael Ruiz. Ele trabalha muito com literatura, até por sinal quando vocês chegaram eu estava lendo um livro dele, e ele trabalha muito com literatura e ele é espanhol e eu fiquei muito assim com essa coisa do, do barroco assim, e aí tem essa coisa que chamava “Desengano”, depois eu posso até mandar para vocês também. É, e aí eu fui meio, momento de pensar e refletir,

tanto é que quando eu, a primeira ideia quando eu comecei trocar e-mails com a Bruna falei: Vou montar um *blog* – Ela nem tinha me chamado por e-mail ainda, eu falei: Ah vamos escrever um *blog*, para escrever contos sobre ter esclerose assim – E nunca saiu do papel, depois eu tenho até a ideia de um dia fazer isso na AME, mas nunca saiu do papel. É, a gente só trocava e-mail, e... E aí, foi em dois mil e nove, eu acho que foi um momento de ter uma situação política da universidade, em dois mil e oito, meio, ganhou uma chapa meio conservadora lá no, no CA de História. E aí, acho que em dois mil e oito, a gente deu um golpe (risadas). E aí a gente destituiu a chapa, meio que numa assembleia geral, a gente chamou o falando: Não, mudar a gente mudou, a gente deu um golpe, foi um golpe mesmo assim. E aí, a questão que é em dois mil e nove foi um vácuo político na universidade assim, e... E também na minha vida, também foi um vácuo de espaço público assim, tanto ninguém queria entrar porque: Ah, não adianta, vão dar um golpe - É, e em dois mil e dez eu acho que essa, a gente começou a refazer o CA, e se envolver com coisas mais políticas. Para mim, foi o, acho que ali que eu me curei entre aspas dessa depressão que envolvimento político e espaço público foi o que me trouxe de volta, me tirou do quarto com meus problemas individuais e me trouxe de volta.

(Pausa para beber água)

E2- E como foi o seu diagnóstico de esclerose múltipla?

R - Então, o diagnóstico eu sempre falo para todo mundo que o meu diagnóstico foi um alívio, porque desde dois mil e nove eu percebi ou até um pouco antes, eu percebi que algumas coisas estavam, não estavam normais e eu sempre tive desde a adolescência, tinha problema de joelho assim, então, tanto é que a minha, eu ficava, eu lembro de, de ir em show que eu falava pra pessoa: Eu preciso sentar, não sei o que – Então, eu, eu achei que aquilo que aquele primeiro desequilíbrio e dificuldade de andar era um problema no joelho assim, quando eu cheguei em ortopedistas, aquela coisa de médico super que nem olhava para você, aí depois a mão começou a formigar e eu fui em angiologista, e aí, não deu nada. Quando eu achei que pudesse ser alguma coisa de labirintite, e eu tinha muito essa sensação de: Meu, o que está acontecendo comigo? Tem

alguma coisa errada – Mas eu nunca pensei em unir tudo, eu sempre ia em médicos específicos, aí um belo dia, eu lembro desse dia, eu sentei na frente do computador e coloquei tudo junto assim, e o *Google* praticamente disse: Você quis dizer esclerose múltipla? – (risada). Eu brinco que na, eu brinco o *Google* deu meu diagnóstico, porque é quase ele disse isso, e aí deu acho que um dos sites, até o site que é da Bruna, daí eu acho que eu comecei, eu pensei, aí eu lembro que eu chamei minha mãe e eu falei: Deu isso aqui oh. (Inaudível) - Minha mãe, eu lembro desse dia que ela falou: Ah, mas não é isso não – E ela depois que eu tive o diagnóstico médico, ela falou: Não, tem haver - Mas a gente não quer ver como mãe, hoje, tem tudo haver já desde o, das dificuldades e mais, você não quer achar que isso pode, pode estar relacionado com um filho seu, e... E aí, eu passei num, eu fui num primeiro neurologista, que ele falou: Olha, pode ser, mas eu não sou especialista. Vai nesse cara que ele sabe mais – E... E aí eu fui, aí, na época ele achou que podia ser uma síndrome isolada, mas como eu fazia na época, eu fazia, acho que já fazia mestrado na UNIFESP, eu falei: Bom, vou tentar entrar no... Na pesquisa lá – No laboratório lá, no setor de lá de neurologia e aí eu fui no setor de lá, e aí comecei o tratamento lá na UNIFESP e eles fecharam, e eu comecei a tomar uma medicação, eles fecharam, eu fiz, e aí foi aquela coisa, mas a primeira vez que eu fui em um médico, foi acho que em março, abril de dois mil e doze, foi o diagnóstico. Fechado, foi, foi em novembro assim...

E1 - Dois mil e doze?

R - É, eles me passaram vários exames pra fazer e aí eu fui fazendo durante o ano de dois mil e doze, mas aí em novembro com todos os exames: Não, é isso! Vai tomar isso – É, tanto é que naquela época, eu tinha o diagnóstico de esclerose múltipla e doença de Crohn, que era uma doença é, do intes... Não sei, é uma doença, é...

E1 - Do intestino.

R - Do intestino. E... E aí, a médica deu uma medicação que podia servir para as duas. E aí, quando eu vim para cá, eu fui num gastro, ele falou: Não, você

nunca teve a doença de Crohn – Aí eu falei: Ah, então... Aí eu falei: Ah, não precisava tomar essa medicação, mas... – E aí, lá em São Paulo, eu lendo as coisas, você tenta se informar de como funciona a doença, de, dos tipos, aí você lê que tem um tipo que se chama primária progressiva e: Ah, tomara que esse não seja o meu – Quero dizer, eles estão dando medicação, então devem estar achando que é surto remissão. E aí, eu lembro que, teve uma época que eu falei: Ah, esse remédio não está fazendo cosquinha, não está fazendo a menor diferença – E eu lembro que até quem me deu o diagnóstico, quem falou foi o Denis, e eu brinco com o Gustavo assim, não sei, eu tenho uma coisa com o Denis, no começo, como ele falou assim: Porque tu não tem, não tem nenhuma medicação assim, você pode fazer as terapias e seu tipo é primária progressiva – Eu fiquei com aquela coisa: Meu! – Não é um ranço, mas uma coisa, negativa no começo, hoje não, hoje como ele está muito próximo da gente. Mas, como ele me deu, eu fiquei meio ligando essa ideia assim, é gena... É o tipo de esclerose que você nunca quer ouvir que tem, você quer ver que tem um tipo mais brando. E, mas, foi, eu acho que o tipo primário depois da Bruna começou a, a ler algumas coisas, ver algumas coisas, é interessante você saber o que é, para se programar melhor, como você vai enfrentar, financeiramente, termos de terapia que você tem que fazer, já que não tem medicação pelo menos, como você vai ter qualidade de vida, não é?

E1 - Hum, deixa eu entender, Jota. Quando você fala lá em dois mil e nove, você estava ativo, você estava fazendo acontecer uma vida política e etc, saiu de um quadro depressivo e depois você lembra de baladas, etc, que você sentia o joelho e você ainda fala de um outro momento que você vai para São Paulo, faz cursinho, volta, em uma vida super agitada. E você vai e acho que naquele momento tinha esclerose múltipla, todo esse tempo você sem diagnóstico e tinha os sintomas e vivia sua vida com esses sintomas, sem saber o que era, desconfiado.

R - Sim.

E1 - O que você sentia Jota?

R - É... Ah, eu tinha, eu lembro dois mil e nove, dois mil e oito por aí, dois mil e nove, as férias de dois mil e nove, meio do ano. Eu lembro que, em umas férias, eu fichei um livro e eu li um livro, bem fichado, eu fui lendo, durou as férias inteira. E quando eu voltei para o segundo semestre, eu tive que mudar o jeito de escrever assim, e eu falei: Ah, será que é porque eu fiquei escrevendo muito? E aí então eu senti um formigamento na mão, eu senti uma dor no joelho, na época é, minhas namoradas da faculdade assim, às vezes tinha ocasiões de disfunção herética, eu também falava: Isso, será que é porque eu estou deprimido? Isso já era alguma coisa de sintomas da própria esclerose que hoje é mais claro pra mim. As vezes algumas coisas, visuais, é...Foram, juntando tudo assim, olha, pode ser que tenha esse desequilíbrio, eu lembro de situações, eu lembro do ano novo que a gente foi passar na praia e eu resolvi subir em umas pedras lá na praia, já tinha (Inaudível). Tem aquele momento superação, eu vou subir nas pedras e isso é coisa da minha cabeça, e foi superdifícil subir e descer e as pessoas que estavam de fora ficavam: Você quer ajuda? Não sei o que – As pessoas percebiam isso de, dois mil e oito para dois mil e nove teve uma situação assim, foi um ano novo que até choveu muito, foi um momento de aventura, porque a gente foi passar o ano novo, em Trindade, ali perto de Parati. A gente foi fazer uma trilha, não sei se no final de semana, mas naquele feriado assim, eu pude morrer, acho que umas quatro, cinco vezes. De, situações, foi um feriado que a gente ficou dois dias, dois, três dias sem dormir direito, sem escovar o dente direito, comendo, eu lembro de ter comido uma *Trakinas*, dividida em três, foi punk. A gente chegou no local, primeiro a gente chegava por uma trilha e teve um momento que, começou a chover em uma montanha que faz um laguinho assim, uma cachoeira e um cara conseguiu passar, jogar um tronco e a gente tinha que ficar segurando no tronco, mas se caísse ali, caia no meio do mar, no precipício. E eu lembro, em alguns momentos eu fazendo a trilha tendo que sentar na trilha para descer, sei lá, rampa ou escadinhas da trilha, e quando a gente chegou a gente falou: Ah, foi tenso, vamos descansar – Aí, a gente descansou, entrou na barraca, alguém balançou a barraca, alguém balançou a barraca e disse: Tem gente aí? O rio atrás de você está subindo – O riozinho atrás subiu e alagou tudo, a gente molhou todas as roupas que a gente tinha e, chovia, chovia, a gente falou, passou o ano novo e no dia seguinte a gente só queria ir embora. A gente conseguiu, falei: Bom, a gente tinha pique

para voltar a trilha de novo? Não – Tinha lance de ir de barco, da prainha, que era uma prainha bem no meio do deserto, que é a Praia do Sono, lá em Trindade. Condomínio de barco, a gente fez isso. O cara que estava comigo no barco falou: Oh, quando estiver chegando, eu vou pular aqui no meio do mar – Eu falei: Só quero chegar em casa – A gente conseguiu chegar, desse condomínio a gente foi até o local para pegar o ônibus, só que esse condomínio estava cheio de barreira, cheio de coisa e a gente teve que atravessar uma barreira de lama, a gente estava com lama até. E aí, tipo, meu amigo tinha passado antes, ele falou: Vai, vai logo, que aquela pedra na ponta do morro pode cair – A gente foi, foi, foi, falei: Nossa, não tenho nada - Aí foi, quando a gente conseguiu chegar, a gente conseguiu chegar no hotel com roupa quente, a gente lavou tudo e comprou roupas novas e comeu. Naquele ano eu lembro que morreu, umas meninas também, acho que em Angra, que teve queda de barranco, então foi, já naquela época eu tinha dificuldades, eu lembro que foi muito difícil vencer a trilha e eu fiquei, quando teve esse obstáculo, de passar a cachoeira lá, eu fiquei com muito medo, eu falei: Puta, vou voltar. Porque vai que eu escorrego aqui, joelho falha e eu... – Se eu caísse ali, eu morria. Eu falei: Não, eu vou tentar – Eu consegui, mas eu fiquei com medo, senti, eu sentia muito o joelho fraquejando e esse desequilíbrio. Teve essa situação da pedra.

E1 - E emocionalmente Jota?

R - Eu acho que emocionalmente, eu acho que eu brinco, eu falo que a esclerose tem a vantagem de ser uma doença pública, então eu acho que o diagnóstico foi meio que uma desculpa, um significado para tudo que eu estava sentindo, algumas coisas, a depressão é uma coisa mais privada, então, por exemplo, quando eu tinha algum problema de disfunção herética, eu achava que aquilo era porque eu estava com uma depressão e porque, eu como homem quando falhava o joelho era alguma coisa, no jogar bola atrapalhava o jeito de jogar a bola e o Nando fala isso no livro dele que o brasileiro tem que ser referência. E eu tinha um pouco, eu sempre, eu nunca fui um cara muito bom, mas eu sempre fui aquele cara de que os outros faziam tudo e eu só chutava no gol e dava certo. Então, e aí, eu também lembro de um encontro da faculdade que eu fui jogar bola e tipo morri, eu estava sempre, tem aquela coisa da culpa de você não

estarfazendo isso porque você é preguiçoso, porque se faltar ar é porque você é sedentário, então.

E1 - Ah, tinha isso?

R - Tinha.

E1 - Responsabilidade.

R - Acho que tem muito, até você ter o diagnóstico, eu acho que, a esclerose vem meio que com um crachazinho de: Não faço isso pois tenho esclerose. Justifique, e eu acho que eu sei trabalhar muito essa questão, tanto de gênero, quanto de sei lá, tipo, porque que você deixa sua mãe e sua esposa levarem as sacolas de supermercado. Porque que são elas que sobem na escada e furam parede. Porque você como homem não vai fazer isso? Então, eu sei trabalhar, falei: Não é para um outro tipo, não tem a ver com homem e com mulher.

E1 - Como que você trabalha isso Jota? Como que é esse trabalho individual com essas questões?

R - Então, eu acho que foi um processo demorado que eu precisei pensar mesmo em alguma coisa, não foi fácil, foi um processo bem lento, eu escrevia muito mais no começo, tanto é que em dois quinze, dois mil e dezesseis tem uma sequência de posts maiores, e que me ajudaram a pensar muitas coisas, o próximo post que eu escrever vai ser de uma série chamada EM e Eu, que acho que chegou um ponto de fechamento de ciclo assim, eu comecei lá pensando na sexualidade, gênero, a questão financeira, trabalho, escola...

(Pausa para beber água)

E1 - Então Jota, você estava falando um pouco de como você resolve questões que a esclerose acaba te trazendo, com reflexões e também com escritas. E você falava de um ciclo, você pode falar novamente?

R - Eu acho que o ciclo atual, acaba se fechando em mim assim, eu pensei assim vou fazer uma série de post para falar de mim e no fundo eu pensei que desde o começo no fundo foi sempre falar de mim, quando eu escrevi sobre a questão da ação é porque estava ficando meio dependente, começando usar a cadeira, depois dos outros posts EM, alguma coisa, pensando na questão de sexualidade, de gênero, do trabalho, da classe, da educação, depois foi trabalhando coisas mais próximas da amizade, da família, do relacionamento até chegar na questão da paternidade. Que eu acho que foi meio um marco na minha vida, daqueles momentos que desaba aquele mundo que você tinha antes, você começa a pensar em um mundo novo, eu comecei a pensar muito na minha relação como uma pessoa que existe cuidados, precisando cuidar de alguém e como vai ser isso também. Ainda é um grande, a grande questão para mim, como eu posso ajudar, sei lá, a Bruna a deixar essa tarefa menos difícil para ela.

E1 - Com o Francisco?

R - É, com o Francisco. Na verdade, todo mundo me ajuda e ajuda ela bastante, porque pegando por exemplo minha mãe, de ficar com o Francisco, porque eu não posso, por exemplo, pegar no colo, fazer as coisas, jogar bola, brincar. E minha mãe acaba tendo que suprir essas coisas, eu estou pensando em como eu posso cuidar, mas às vezes posso brincar, ficar olhando e posso ficar cantando musiquinha, então, eu estou pensando em como eu posso cuidar e para mim está sendo uma experiência interessante observar alguém que está aprendendo, quando eu tenho que reaprender as coisas, porque a criança se não dá para apertar. Esses dias foi interessante, ele não estava conseguindo apertar uma coisa com o dedo, ele apertou com os dois dedos da mão e funcionou, é isso, pensa em uma lógica totalmente diferente mas que funciona. E está sendo interessante, eu acho que quando ele começar a pintar livrinhos, eu acho que vou começar a pintar junto com ele, vai ser uma experiência, eu acho que, ele nasceu em dois mil dezesseis. Dois mil e dezesseis foi um ano politicamente de muitas conquistas, de um Brasil fora jogada água abaixo e pessoalmente foi um ano difícil também. Porque final de dois dezesseis, um tio meu faleceu, que era o irmão mais novo, o filho mais novo da minha vó, fazia muito tempo que a experiência da morte não rondava minha vida. E em dois mil

e dezessete, muitas pessoas, muitas não, duas pessoas que não eram próximas mas eu conhecia e tinham EM, faleceram por problemas que não tem haver com, foi problema cardiológico e outro embolia pulmonar e mas em alguma medida pelas deficiências, as impotências que a esclerose deu, que não propício a possibilidade da pessoa fazer um tratamento. E eu fiquei pensando na própria fragilidade, na minha fragilidade, lembro que quando meu tio morreu, lembro da minha vó falando assim: Se cuida. Por favor, se cuida – E eu comecei a ficar pensando nisso, eu acho que a sequência de posts da paternidade foi um pouco isso, eu penso se eu quero deixar alguma coisa para o Francisco. E começou como um testamento, e começou, foi útil assim para se repensar e está sendo, muito interessante, se ver, alguém aprendendo, tendo que aprender. É, acho que foi interessante, e mas foi, e agora chegou o momento que eu tenho que me repensar.

E1 - Uhum, e a sua relação com a escrita Jota?

R - Eu acho, engraçado, quando eu... Eu fiz, no último ano da escola, eu fiz um teste vocacional na escola e eu fiz de tudo para que o teste desse como resultado música, que eu tinha que ser músico. E deu escrita, deu literatura e eu achei um absurdo aquilo: Está errado esse teste! Como que não vai dar música? E deu, e assim, eu não gostava de ler, só lia revista de quadrinho, de vídeo game e depois foi uma coisa, depois da, eu comecei a ler muito, acho que um pouco depois assim, da separação dos meus pais. E eu acho que a minha relação com a escrita começou naquela situação, do término que eu precisei, deu essa depressão e daí eu fiz aqueles primeiros *vlogs* de contos e eu não sei exatamente, porque que eu resolvi essa forma para começar a me expressar. Porque eu acho que antes, eu me expressava muito com música, mas eu acho que a música, estava muito associada aquela ex namorada que não queria, voltar nesse assunto. Tipo assim, então eu acho que eu coloquei o que é a música em uma caixinha e abri uma outra. E comecei a me expressar mesmo pela escrita e eu acho que quando eu tive o diagnóstico, eu acho que nos e-mails com a Bruna tem alguns e-mails no (Inaudível). Que a gente lê e fica: Isso aqui é legal. E a Bruna me chamou, a gente nem era namorado ainda, ela me chamou para escrever na AME e fui, passou a necessidade de escrever, tanto é que às

vezes as pessoas falam que não sabem o que escrever e que não tem ideia. Eu tenho post, até dois mil e vinte e dois, tenho ideia de séries, tem uma que eu quero escrever que é (inaudível) eu acho que vou usar meus conhecimentos de historiador aí. É, e aí foi, foi uma forma de tentar refletir, sobre essas coisas e hoje é mais fácil, tanto a escrita quanto nas conversas com a Bruna, muitas coisas, coisas que eu escrevo já foram, várias vezes, conversadas antes de dormir, no café. É, então quando eu escrevo eu só organizo algumas ideias que já foram maturadas. Mas hoje virou uma necessidade, tem uma amiga nossa que ela tinha um *blog* de esclerose, escreve muito bem, ela tinha um *blog*, mas ela falou: Ah, não aguentei as pessoas mandando e-mail, escrevendo sobre a doença – Ela acabou fazendo um outro *blog* e ela, o médico dela falou: Ah, tem que ter um jeito de expor mais, ter um jeito de analisar isso – E a gente falou para ela: Eu não escrevo para alguém ler, eu escrevo porque eu preciso, eu tenho uma necessidade de colocar para fora. Se as pessoas vão ler ou não, não interessa - Eu preciso escrever isso, e depois é legal o reconhecimento as pessoas, mas eu escrevo para mim assim. Tanto é que a Bruna escreve muito fácil, as vezes, e eu escrevo mais, eu tenho uma forma mais acadêmica e eu fiquei me perguntando: Será que eu deveria escrever de uma forma mais fácil? – A Bruna falou: Não, você deveria escrever você porque escreve assim, cada um escreve de um jeito – E eu falei: É verdade, eu não escrevo para ser lido, ninguém ler, eu escrevo porque eu preciso organizar as ideias.

E1 - Se organizar não é?

R - É.

A equipe faz uma pausa, quando retomam a equipe confere se está tudo certo e iniciam a entrevista de onde parou.

E2 - Jota você falou da sua vida profissional como professor de música, não é? Você chegou a ser professor de história também? Dar aula?

R - Foi durante três anos, eu dei aula no cursinho, e... foi uma experiência interessante porque eu era um bom professor de música , não no cursinho, eu

não sei se é por, por conta dos conteúdos mais fechados e eu precisei repensar um pouco essa coisa do professor e aprender de novo principalmente porque eu dava não era “História”, era “Conhecimentos Gerais” que se chamava.

E1 - Uhum.

R - E era uma mistura, eu praticamente dava três/quatro apostilas de Geografia e uma de História, então praticamente tinha que dar História em um bimestre.

E1 - Nossa!

E2 - Meu Deus!

R - Era louco, era do Império Romano a o... A o governo Collor.

E1 - Risadas.

E2 - Uhum.

R - Era uma coisa surreal e... E a experiência do... Do cursinho, o primeiro ano eu andava pela sala, no segundo ano eu já fiquei mais no... No espaço da lousa, no terceiro ano já apoiando na lousa, minha letra já... Não, não era tão boa a experiência do cursinho foi muito associada a es... A Esclerose.

E1 - Foi bem no momento que você teve o diagnóstico?

R - Foi bem no momento, eu comecei acho que dar aula em dois mil e onze talvez dois mil e, dois, porque a última acho que é em dois mil e dez, porque dois mil e doze foi quando eu já estava andando é... Com dificuldades, apoiando na lousa e inclusive os alunos me deram um caderno de caligrafia.

(Risos)

R - Porque eles achavam que: Ah, a letra do professor é feia. Mal eles sabem, minha letra era uma letra bem boa e... Eu já tinha umas dificuldades e dois mil e doze que eu tive diagnóstico e... Tive...

Algo cai no estúdio e interrompe a fala de Jota, todos ficam em silêncio e Gustavo pergunta a Jota se ele quer que verifiquem o que houve.

R - E 2012 quando eu tive o... O diagnóstico fechado e a indicação do... Do remédio eu até falei para o dono do cursinho: Ah eu vou paralisar uma porque eu não sei quando eles vão marcar... Tem que ir e já tá lá... Mais difícil para dar aula. Eu passei as aulas com conhecendo meio assim, então foi bem no período.

E1 - Que medicação que você começou a usar?

R - Comecei a usar Tysabrié... Por conta que a médica achava que seria melhor associar com... Por conta da suposta doença de Crohne...Na verdade depois não funcionou, Tysabri, aí o médico falou da primária progressiva por aí assim.

E1 - Uhume... Mais e como que foi com o trabalho, você parou... Você parou e aposentou? Como que foi?

R - Então é... Eu parei na época, eu iria entrar para o doutorado, para o doutorado não, para o mestrado, e aí eu fiquei só na pesquisa...

E1 - Tinha bolsa?

R - Tinha bolsa... aí não, como lá era... era (inaudível), era bem, eu falei: Vamos ficar na pesquisa e eu estava com, eu não sei quando eu, que eu entrei com a aposentadoria porque eu, o meu pai pagava o INSS por conta de... Autônomo, mas... E me aposentei, mas eu não lembro, acho que foi depois de dois mil e catorze, dois mil e quinze que eu entrei de seguro saúde, daí peguei a aposentadoria.

E2 - Uhum.

E1 - Ah... tu não é aposentado?

R - Não, é seguro saúde até dia oito agora tem uma perícia, não... Não sei se vão aposentar ou não, mas eu quero continuar um tempo no seguro saúde ainda.

E2 - Uhum.

E1 – Porque que você prefere o seguro saúde?

R - Na verdade não sei... Que eu tenho é um pouco de esperança de: Ah vamos ver, talvez o remédio fazendo efeito melhore, talvez pela lógica, talvez essa segurança da... Do dinheiro da aposentadoria seja interessante - Pois eu... Eu penso: Ah talvez eu melhore e depois é mais difícil voltar para a condição de assalariado tendo uma aposentadoria, não sei.

Jota chama sua mãe, há uma breve pausa e depois retomam.

E2 - A gente sabe e acompanha um pouco da história do primeiro casal com esclerose múltipla, não é? E você conta a tua versão da história, como que é a tua versão?

R - Minha visão?

E2 - Hum, tua versão, isso.

E1 - A sua versão da história do primeiro casal com Esclerose Múltipla.

R - Ah é... Então é... Eu mandei primeiro o meu e-mail para Bruna que eu dei uma foto que ela foi em um... Em um congresso em Cuba, ela fazia doutorado, ela tinha passado em um doutorado na época e... Eu falei: Ué, pode viajar e pode ter vida acadêmica? Como é isso (inaudível) estava fazendo mestrado e aí resolvi mandar um e-mail para ela e... A foto, inclusive... A foto que mostrei pra vocês e... Ela está com um shortinho e aí eu reparei nas coxas.

E2 - Risadas.

R - E eu... Eu não falei isso no e-mail, não é? Mas, fui super formal no e-mail... Bruna é... Tem um e-mail dessa eu acho que não foi tão formal mas... Ela vai contar a versão dela talvez seja mais formal do que eu penso e mais formal do que ela costuma receber e... E eu acho que eu estava e... Engraçado que eu estava falando isso com ela quando a gente ficou a primeira vez, falei: Nossa estou beijando a Bruna - Ela: Meu mano sério que você estava pensando nisso? - Eu falei: Não, sério a Bruna do *blog*, nossa que da hora.

E1 -Eaí? Você morava em São Paulo?

R - É então eu morava em São Paulo só que... Tinha contato via e-mail e dia oito de junho eu acho que... Dia oito não sei, mas foi na semana de junho e ela iria vir em um evento do encontro do... Dos *blogueiros* da saúde pela AME e... E eu falei que eu conhecia a Bruna, a primeira vez e o Gustavo e... Essa foto é até clássica não sei se ela separou é porque era a primeira vez Jota, Bruna e Gustavo assim o trio parada e... E na outra... Ela... Tinha falado comigo antes, iria ter um congresso em São Paulo que ficava relativamente perto de casa e ela fala sabe um hotel aí para ficar que seja barato, falei: Oh, se pode ficar em casa, eu moro eu e mais dois rapazes, mas na verdade depois entrou duas meninas e zoneou tudo, os rapazes eram super organizados superé... E a Bruna falou, eu falei se quiser, se preferir eu posso arrumar outras repúblicas, aí tudo bem, foi que a gente começou a namorar nesse que ela... Ela na outra semana ela veio para esse congresso, ela ficou lá em casa e... Na primeira noite a gente ficou conversando, eu mostrei meu TCC da faculdade, foi sobre Chico é... E aí... Eu fiquei pensando, falei: Mano, como vou chegar nessa menina? Ai meu Deus - E ela só pensando assim: Esse cara deve ser viado, ele não chega em mim - Ela falou que eu era muito lento, que ela tinha dado todas as dicas e eu estava: Como eu vou chegar... Naquela noite eu não dormi direito porque... o que eu iria fazer, aí eu tive um plano genial, ela estava com um arranhado na mão, eu falei: O que é esse arranhado? E iria pegar na mão, aí bem na... No dia ela falou: Ah um gato me arranhou aqui - Eu falei: Porra velho cabo minha noite de sono.

Como eu tinha... Tinha achado um plano mas... Até que uma hora ela reclamou das... Das costas, aí eu comecei a apertar as costas fazendo um cafuné, aí foi... A gente começou a namorar e foi muitas viagens de São Paulo para cá, de cá para São Paulo.

E1 - Uhum, isso foi dois mil e... Primeiro *blogueiro* foi dois mil e doze.

R - É dois mil e treze... dois mil e treze o primeiro contato foi em dois mil e doze, a gente começou a namorar em dois mil e treze. Aí eu me mudei em dois mil e quatorze... Meio louco porque a gente começou a namorar em dois mil e treze, dois mil e quatorze, eu me mudei para cá, então a gente já pensava em morar junto, casar em seis meses, quase sete meses, foi uma coisa muito rápida.

E1 - Foi bem rápido, não é?

R - É muito rápido e foi... foi é aquela.

E1 - Além da Bruna *blogueira*... O que chamou a atenção em você Jota?

R - Acho que a... Bruna o pacote todo, a Bruna acadêmica... Conversa me ajudou muito... A Bruna que dava os conselhos, me chamava para a realidade... E que... Que tinha uma posição política interessante muito... Diálogo com a minha... Que... Eu lembro que ela falou: Ah, no meu... Eu gosto muito da... Dá suas escolhas profissionais de música e história porque ela... Ela falou que no prédio dela lá na UPF tinha música e história, ela pensou em fazer uma das duas faculdades, mas decidiu por publicidade, acho que foi um pouco isso, a gente... Quanto mais a gente conversava, mais a gente via que a gente além da esclerose tinha outras coisas em comum, até de música até...

E1 - Dava para compartilhar uma vida?

R - Sim.

E1 - Você decidiu vir para cá, você e a Leda como foi a sua decisão de vir para Porto Alegre?

R – Foi... bem difícil e... Acho que tomar essa decisão e... Se acostumar aqui... Tanto para mim, quanto para minha mãe sair... Eu sei que o... Que essa decisão está muito associada ao estado atual da coisa e... E é se eu ficasse em São Paulo iria ser difícil continuar tendo vida acadêmica, se eu continuasse fazendo os tratamentos era... Seria complicado e... Vir para Porto Alegre é um... Foi um jeito que eu encontrei de... As viagens estavam complicadas já... Já era difícil vir para cá, continuar a... A fazer a pesquisa, então foi um jeito de amenizar tudo... Porque eu lembro que... Em dezembro e... Janeiro foi um dos verões mais quentes, então foi complicado em... Eu vim de São Paulo e ir para São Paulo foi... E a gente decidiu, rachei as viagens ou cansei de viagens, vamos morar juntos e... E vamos que vamos, e eu decidi vir para Porto Alegre porque minha vida em São Paulo iria ser complicada e... É muita correria e ela quando vinha para São Paulo é... Eu falava para ela: Traz sua bengala, eu sei que você não precisa, mas traz sua bengala para não deixar visível que você precisa sentar se não as pessoas vão passar por cima, então... Ela ia de bengala.

E1 - Você sentia isso em São Paulo? Que era pior?

R - Sim, São Paulo tem uma coisa que eu acho que... Animaliza as pessoas, as pessoas vão com efeito manada e... Por exemplo, aqui a gente foi daqui até o restaurante almoçar não precisei me preocupar se tinha rampa ou não, em alguns lugares de São Paulo é tranquilo, mas Suzano eu teria que pensar onde eu vou descer, como eu vou descer em alguns bairros de São Paulo, mais afastados do metrô eu teria que pensar, dependendo por exemplo... Eu morava na frente do metrô, então não teria problema, mas o... Os bairros que alguns amigos meus moravam, eu teria que descer por uma garagem, descer na rua, subir em outra garagem já seria mais complicado.

E2 - E como foi se tornar pai?

R - Foi uma experiência que eu acho que no começo eu não dei tanta... Era uma experiência desejada, a gente resolveu a... Paternidade e a maternidade ... Em Santa Catarina na ANPUH de dois mil e quinze, a gente falou... Começou a querer roubar a criança no shopping, falei: Não, vamos fazer uma, a gente não quer ser, cometer nenhum crime... Aí é muito louco porque a Bruna não teve essa experiência, mas eu já tive uma experiência de torcer para um exame de gravidez dar negativo e... É legal fazer exame de gravidez torcendo para dar positivo, quando cada dia que a menstruação dela atrasava, você fala: Ah, acho que vai. Eu falo dessa vez eu acho que vai porque foi muito rápido ainda, não teve acho que vai porque foi já, foi logo no primeiro mês, logo na primeira vez que a gente tentou, então a gente queria isso, mas eu acho que... Que é natural, acho que a mulher por ser um corpo dela, ela sente muito mais do que o homem e... Eu demorei para cair um pouco a ficha, não sei nem se no primeiro mês eu... Eu talvez eu ainda estivesse em fase de transição, eu acho que talvez no segundo mês que caiu a ficha mesmo de vez, aí: Ah ok, sou pai. Mudou minha vida, acho que é... Que tanto eu quanto a Bruna, a gente veio com discurso muito afinado de... A gente sabia que... Com um filho muda a vida da gente e... Um filho muda a vida da gente e a gente foi um discurso: Ok a vida que tinha antes acabou e não tem um problema disso. A gente quer uma nova vida, a gente quer mesmo isso e foi um... Uma... Escolha mesmo e foi... Está sendo maravilhoso.

E1 - Uhum, de aprendizado como você já falou, não é?

R - Total, é um aprendizado diário.

E1 - E seu pai? Tem uma relação com ele?

R - Ele vem aqui... Ele vinha uma vez por ano no meu aniversário, desde que o Francisco nasceu ele vem duas vezes por ano, no meu aniversário e no aniversário do Francisco, tem sido... É... O Francisco é o primeiro tudo, eu estava conversando com a Roberta, Francisco tanto de um lado quanto de outro, assim do meu lado ele também primeiro bisneto, primeiro neto, primeiro filho primeiro tudo, primeiro sobrinho e... Meu pai.

E1 - Você tem o Guilherme, não é?

R - É.

E1 - E o Guilherme virou tio.

R - Virou tio.

E1 - Quantos anos o Guilherme tinha?

R - Agora ele tem quatorze, não minto, ele tem quinze porque que é vinte anos.

E1 - E como é sua relação com ele?

R - Ah, é muito boa eu acho, ele é meio queridão e ele é... Está sempre junto é... Eu não me... É engraçado que... Que quando se tem esclerose, você precisa arrumar umas brincadeiras, lembro que... Quando... Sabe quando eu estava muito mal do joelho de andar, falou assim: Eu duvido se dar a volta no prédio num minuto - Aí ele começou... (risos) falei: Ah, duvido fazer em menos agora. E ele... Aí era uma estratégia que eu usava...

E1 - Pronto, daqui a pouco você está usando com o Chico também e... A gente acompanhou a esclerose múltipla e o bebê no canal no *YouTube*, como que foi essa decisão? Tornar público pedacinhos da paternidade?

R - É foi um pouco... Eu tive que conter a Bruna, ela queria... Deu positivo: Vamos contar - (Respondi): Não calma - (Ela disse): Ah, então vamos contar no dia das mães - (Eu disse): É, no dia das mães. E ela contou antes, deveria segurar mais... A gente queria, bom... Ela é uma pessoa pública e eu topei entrar no meio disso e ela queria contar no *blog* e tinha um... Um problema que era, bom a gente tem que contar para as pessoas próximas antes de deixar isso público, então a gente contou para os pais, para os avós, para os médicos e... E ela também queria fazer o canal... E também o canal surgiu um pouco para responder algumas dúvidas e algumas coisas que a gente escuta: Ah, mas você tem

esclerose, vocês ainda vão ter um filho? Como assim? É a será que seu filho vai ter esclerose? Como ele vai entender? Vocês têm esclerose. Foi isso assim, a gente tentava responder isso, foi um jeito também de pensar nessa experiência, foi muito útil a gente... Saiu de um ponto e chegou no outro de repensar essa experiência toda semana e... Foi, para mim, foi muito construtivo, muito interessante.

E1 - E você falou hoje de manhã que você tem um jeito de escrever para repensar, é existencial não é? Essa escrita e depois se alguém ler, se gostar, então isso é secundário, mas eu queria que você falasse um pouquinho da sua vida como ativista, se tem um ativista que é físico lá no DCE, um ativista político, se tem uma perspectiva, uma visão política definida, uma visão de mundo que você luta. Você tem isso na tua história, você já contou de manhã e de repente isso vem virtual também que acaba sendo ativista da saúde. Gostaria que você falasse um pouquinho disso, como que virou isso sabe?

R -É... Acho que eu, os primeiros contatos foram aquela coisa do CA de história e... E alguma medida depois eu acho que a própria pesquisa do mestrado apesar de eu estudar Inglaterra do séc. dezessete, eu estudava pensamento político, acabou virando é... Eu, eu estudei pensamento político na Segunda República inglesa em mil seiscentos e cinquenta e nove, então eu estudei um Regalista, um Monarquista, um cara que defendia a monarquia e mais... O outro republicano então foi que eu consegui ver alguns tipos de pensamentos em alguma medida... Existem ainda, o pensamento conservador, e o mundo se transformando mas ele está aí, e eu acho que, e aí por conta do doutorado assim de mudar a... Sei lá, estudar o conceito de evolução acho que isso foi muito interessante e... E trouxe um ativismo para a pesquisa e junto com a Bruna a gente acabou se ligando muito ao movimento da AME e das pessoas com deficiência e a própria condição da deficiência de estar em cadeira, de rodas de estar fazendo doutorado e ter... É... Ter um filho, é as pessoas falam: Ah, mas você não precisava, ah. Eu estou fazendo porque eu gosto, eu estou fazendo doutorado, se eu tenho uma deficiência, eu estou fazendo com uma deficiência, estou fazendo por causa ... Não estou querendo provar nada e... Eu passei a adotar muito uma ideia de que a presença é um ato político. O fato de você estar

em um lugar que ninguém espera que você esteja é muito forte é... Acho que serve para tudo, acho que... Que tudo na vida eu acho que as pessoas vão esperar, inclusive a faculdade eu tenho andado nos locais: Só tem gente branca nesse local. Nossa está estranho, se vai em uma faculdade você vê, você vai em consultório médicos você só vê, só tem hétero aqui, só tem homem nessas posições, eu acho que a presença é muito importante, em um documentário do movimento das pessoas com deficiência que é muito legal esse documentário que a... É... Uma entrevistada ela fala: Ah, quando segue movimentos sociais geral fala movimento negro, movimento feminista, movimento dos trabalhadores e etc, o movimento das pessoas com deficiência geralmente são etc. E é verdade que essa posição assim é... Estar em um lugar de minoria me fez mais ativista, eu acho.

E1 - Ótimo, é... Seu TCC, você falou que trabalhou com o Chico na música, qual que era a sua questão?

R - É, aí acho que tem muito a ver com aquele mundo que caiu, a tradução de modernidade enche (inaudível) e... Eu analiso a primeira fase do Chico é... Tradicionalista, conservador. Pensando em um mundo mais é... Mais arcaico, ligado às tradições e depois da ditadura, tem o exílio é... Trabalhando... Parece que cai a ficha e ele vira um cantor de protesto. É, eu tentei trabalhar um pouco essa passagem do cantor passadista para o cantor engajado.

E1 - E na história?

R - Na história eu trabalhei com Shakespeare.

E1 - No TCC?

R - É no TCC trabalhei com é... O título era "Relações de poder e cultura política em Hamlet", é... Eu tentei analisar as questões de gênero, as questões da nobreza e os problemas envolvidos em matar ou não o rei é... E também trabalhei... Na verdade trabalhei com muitas coisas porque eu fiz uma iniciação que eu trabalhei com saúde pública e educação no Brasil do séc. vinte, trabalhei

com... Com escola paulista de medicina, cheguei até a escrever um artigo sobre é... Chamada "A Universidade invisível" que era o surgimento da URFS, que era a federal de São Paulo na década de ... sessenta. Depois foi extinta essa... Essa universidade que daria na UNIFEST hoje em dia e era engraçado a relação que eles tinham com o documento que era, que é uma coisa de: Ah, vem gata é... Se vai lá e está com tal cara, não né? Então são... não é só o... O ativo não tem uma relação com pessoal e... E eu acabei mexendo nessas coisas da escola paulista é... Trabalhei bastante com essa coisa da educação universitária e aí eu fui mais para idade moderna... Trabalhei com Shakespeare no TCC e trabalhei Iniciação Científica também com a Inglaterra do século dezessete, com uma revolta de um cara chamado Thomas Menher, é que era um puta monarquista aí no mestrado fui trabalhar também com um cara que eu... Eu chamei de penta monarquista John Roger, mas depois eu desisti, ele não era mais penta monarquista ele tinha mudado, só chamar John Roger que a disputa estava com o maior e agora no doutorado eu estou analisando o conceito de revolução, analisa a revolução chamada "Revolução História Tempo Mudança e Continuidade na Europa Moderna" é... Essa coisa de Europa moderna já estou pensando que analiso basicamente Inglaterra, então não sei se dá de chamar de "Europa" mas...

E1 - E o mestrado você continuou com Shakespeare?

R - Não, eu fui para desfeita monarquista, que não era, mas é um conhecimento político é... Trabalhei bastante com pensamento político, com a circulação dos empréstimos, então foi mais para essa área.

E1 - É, porque no aspecto mais filosófico mais de fundo de sentido mesmo político se está trabalhando com mudanças o tempo inteiro, não é? Isso apareceu na narrativa da sua história também, nas revoluções da própria vida.

R - É, na verdade assim.

E1 - Falei revolução no sentido de mudança.

R - Não, mas eu acho que tem a ver, muito haver, eu acho particularmente... Falei isso com a Bruna, a minha pesquisa foi muito influenciada pelo diagnóstico, tanto a questão de... De delimitar e o que eu vou fazer isso ou não vou fazer isso é... Quanto a questão das mudanças e eu estou trabalhando com essa coisa de revolução em história, eu antigamente e... Eu entrei querendo pesquisar conceito de revolução e... De repente eu vi que a questão de história era muito importante, porque a gente tem uma ideia de revolução moderna de que é uma coisa reflexiva, utópica, que vai construir um pensamento de refletir, privar e... E para eles não era isso, estavam lendo obras históricas coletando experiências diversas para poder, quem sabe, conseguir mudar o poder, para mim foi isso, poder ler várias histórias para ver como mudasse, foi uma revolução, tipo, tem muito assim, para minha pesquisa foi totalmente influenciada nisso.

E1 – Nossa... Acho que a gente já vai estar terminando, vamos falar de futuro? Historiador gosta muito de falar de passado, de história do presente, mas perspectivas de futuro?

R - Então, eu estou animado com o remédio que vai chegar, não estou colocando as fichas só nisso.

E1 - Qual remédio?

R - O Amplimar (?) é o primeiro para primário progressivo. A gente está em processo de judicialização... Eu estou na expectativa, mas eu sei que eu tenho que fazer a minha parte, então eu estou me empenhando em fazer os exercícios em casa, estou tentando organizar melhor para fazer é... Os exercícios e... Acho que, eu brinco com a Bruna que... Que parecia um poço que eu caia, caia, caia no negócio Alicia, como eu caia o tempo todo e... E você não via o fim desse poço e teve um mês que eu falei: Acho que eu consigo ter um filho, acho que agora eu consigo subir. Quando eu falei isso eu caí um pouco mais, meu braço esquerdo começou a ficar travado. Quando eu falei isso eu estava acho que começou um clima mais ameno outono, falei agora acho que só vai melhorar. Começou o inverno, começou a travar tudo, meu braço travou aí falei: Putz e eu achei que eu estava melhorando. Mas... Mas pelo menos a parte psicológica

continuou querendo subir e... E eu falo: Bom, passando essas coisas todas acho que vai querer... Eu vou querer começar a subir e... E eu acho que foi bom até para eu não me animar muito e essa coisa de está se chegou onde é... Você queria chegar, chegar no fundo poço, mas vai chegar mais um pouco fisicamente, mas se está preparado psicologicamente tu está... Agora você pode sofrer danos tanto psicologicamente quanto fisicamente, eu estou animado para ver.

E1 - E tem previsão para chegar o remédio ou não?

R - Então, na verdade agora eu vou fazer a perícia é... E vou ver por que na verdade eu tenho que pensar porque em dezembro do ano passado eu iria entrar via... Num processo do laboratório e do nada a médica falou: Ah é, no laboratório agora que foi aprovado pela Anvisa não quer mais dar então vai ter que judicializar. Foi aprovado em fevereiro e aí faz tudo de novo, judicializa. Eu estava animado que iria entrar o remédio: Puta, estou sem remédio, vamos tentar de novo. Aí, vai, vai, vai e... Agora está para judicializar, está na perícia o processo. Espero que tenha alguma solução.

E1 - E sonhos, quais são seus sonhos?

R - Sonho? Tenho sonho de ver o Francisco crescer, conseguir jogar bola com ele ou chutar as vezes mesmo que eu fico sentado, está bom, e ajudar mais a Bruna e fazer as coisas, continuar estudando, escrevendo e... Eu tenho uma ideia de fazer outro doutorado, uma é a questão financeira, é interessante ficar em casa pesquisando e ganhando uma bolsa, preciso pagar conta não é? E outra a questão de que a gente estava falando, a questão experiência das mudanças, eu quero fazer um doutorado na educação chamado Tempo, Experiência, Aprendizado é... Que para mim foi muito importante essa questão e... Mas um pouco de século dezessete para eles e vir para o século vinte e um e... Quero fazer isso e quero continuar escrevendo no *blog* como eu falei já tenho uns temas é... Tomara que eu consiga completar, não tenho mais a pretensão de escrever vinte mil postes por ano é... Mas tenho uns temas e sempre, e eu tenho a ideia de... De tenha vontade de voltar a escrever algumas coisas de

contos de umas coisas associadas a essa experiência da doença, não sei, na verdade acho que a doença dá uma abaixada de bola, dá uma amenizada nessa conversa de futuro. Você tem umas ideias, mas não são muito claras, são opções, são possibilidades, mas acho que vou fazer isso se não der faço outra coisa, acho que você tem que pensar em mais opções mais do que uma coisa fixa, acho que acaba experienciando a doença minando um pouco isso sabe?

E1 - E quando você olha a pessoa do passado, você mudaria alguma coisa, Jota?

R -E... Eu acho que não, acho que não, eu acho que eu mudaria antes muitas coisas no meu presente, mas acho que hoje eu não mudaria nada do que foi presente naquela época, eu acho que foi importante para chegar aonde eu cheguei, eu tenho gosto muito da pessoa que eu me tornei e... Às vezes eu e a Bruna, a gente brinca que parece que a gente está se tornando a pessoa que a gente queria ser, a gente admira, ok eu quero é... Finalmente isso acontece.

E1 - Isso é bom.

R - Isso é muito bom e... Acho que... Acho que as experiências passaram por mais que tenham sido difíceis, por mais que tenham mudado é... Acho que foram importantes para chegar nesse momento e... Mesmo as coisas difíceis como a doença eu não mudaria nada, essa experiência da doença é... foi extremamente importante para o que eu sou hoje, acho que não mudaria até as dificuldades. Lógico que gostaria de ser mais útil, poder ajudar mais a Bruna, mas é o que tem para hoje, a Bruna fala: Lógico que eu gostaria que de viajar para tal lugar com o Francisco, mas é o que tem.

E1 - você gostou de contar a sua história? Como foi a experiência?

R - Ah gostei muito, foi muito legal. É aquilo que eu te falei, é como historiador é legal está do outro lado da pesquisa, ser o objeto, interessante e... É interessante essa coisa de ser tanto uma escrita ou tanto uma coisa mais reflexiva, contando a história muita coisa que eu nem... Eu nem tinha pensado em falar algumas

coisas do meu objetivo da minha pesquisa, talvez algumas coisas eu fale: Putz, eu falei palavrão ali, eu fiquei não devia ter falado isso porque a Bruna briga comigo. Porque ela é de gravar vídeos de primeiro taque e eu quero editar para mim o vídeo e que nem um texto, eu apago, eu coloco essa parte lá embaixo, mas ela gosta de gravar no primeiro *take*.

E1 - A gente é historiador, aqui tudo vira fonte.

(Risadas)

Raquel explica à Jota os próximos procedimentos da pesquisa, como transcrição da entrevista, revisão. Ela agradece a ele e encerra a entrevista.

APÊNDICE D – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(TCLE) – BRUNA ROCHA SILVEIRA



UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE
PROGRAMA DE MESTRADO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E SOCIEDADE

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 com 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. 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. 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 de vida, 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,



UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE
PROGRAMA DE MESTRADO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E SOCIEDADE

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, BRUNA ROCHA SILVEIRA, 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 Julho de 2018.

Bruna Rocha Silveira

Participante

Pesquisadora responsável
Dra. Raquel ALS Venera

APÊNDICE E – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
(TCLE) – JAIME FERNANDO SANTOS JUNIOR



UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE
PROGRAMA DE MESTRADO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E SOCIEDADE

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 com 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. 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. 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 de vida, 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,



UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE
PROGRAMA DE MESTRADO EM PATRIMÔNIO CULTURAL E SOCIEDADE

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, JAIME FERNANDO DOS SANTOS JUNIOR, 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 Julho de 2018.



Participante

Pesquisadora responsável
Dra. Raquel ALS Venera

ANEXOS

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 – 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: FUNDACAO EDUCACIONAL DA REGIAO DE JOINVILLE - UNIVILLE

Patrocinador Principal: FUNDACAO EDUCACIONAL DA REGIAO DE JOINVILLE - UNIVILLE

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.033.630

Apresentação do Projeto:

Conforme exposto no parecer consubstanciado nº 1.829.175.

Objetivo da Pesquisa:

Conforme exposto no parecer consubstanciado nº 1.829.175.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Conforme exposto no parecer consubstanciado nº 1.829.175.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Conforme exposto no parecer consubstanciado 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:

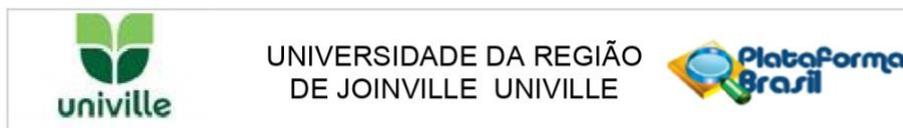
Conforme exposto no parecer consubstanciado nº 1.829.175.

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
Telefone: (47)3461-9235 **E-mail:** comitetica@univille.br



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



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_P ROJETO_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 Investigador	Projeto.pdf	20/10/2016 16:50:58	Raquel Alvarenga Sena Venera	Aceito
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, n° 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:

RG: 7725464

Título da Dissertação: APRENDER A VIVER COM A DOENÇA: NARRATIVAS (AUTO)BIOGRÁFICAS, VALORES PATRIMONIAIS E CIBERESPAÇO

Autorizo a Universidade da Região de Joinville – UNIVILLE, através da Biblioteca Universitária, disponibilizar cópias da dissertação de minha autoria.

Joinville, 06 de Fevereiro de 2020.

Roberta Formandes Burity

Nome