

# **Aprender a Viver com a Doença: Narrativas (Auto)biográficas, Valores Patrimoniais e Ciberespaço.**

**Roberta Fernandes Buriti**

**151ª Defesa:**

06 de dezembro de 2019

**Membros da Banca Examinadora:**

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

Prof. Dr. Elizeu Clementino de Souza (UNEB)

Profa. Dra. Taiza Mara Rauen Moraes (UNIVILLE)

## **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.