



Aprender a viver
com a
**esclerose
múltipla**

Narrativas
(auto)biográficas

Roberta Fernandes Buriti
Raquel ALS Venera



EDITORA
univille

ISBN: 978-85-8209-116-6

Catálogo na fonte pela Biblioteca Universitária da Univille

Buriti, Roberta Fernandes

B958a Aprender a viver com a esclerose múltipla: narrativas (auto) biográficas / Roberta Fernandes Buriti, Raquel ALS Venera. - Joinville, SC: Ed. Univille, 2022.

152 p.

Inclui bibliografias.

ISBN: 978-85-8209-116-6.

1. Esclerose múltipla – Pacientes – Biografia. 2. Memória autobiográfica. I. Venera, Raquel ALS II. Título.

CDD 926.16834

Elaborada por: Rafaela Ghacham Desiderato – CRB 14/1437

Roberta Fernandes Buriti
Raquel ALS Venera

Aprender a viver com a esclerose múltipla:

Narrativas (auto)biográficas



EDITORA
univille



EXPEDIENTE

FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DA REGIÃO DE JOINVILLE – FURJ – MANTENEDORA

ÓRGÃOS DA ADMINISTRAÇÃO SUPERIOR DA FURJ

Conselho de Administração

Presidente – Loacir Gschwendtner

Conselho Curador

Presidente – Rafael Martignago

ÓRGÃOS EXECUTIVOS DA FURJ

Presidente

Alexandre Cidral

Vice-Presidente

Therezinha Maria Novais de Oliveira

Diretor Administrativo

José Kempner

Procuradora-Geral da Furj

Ana Carolina Amorim Buzzi

UNIVERSIDADE DA REGIÃO DE JOINVILLE – UNIVILLE – MANTIDA

ÓRGÃO DELIBERATIVO SUPERIOR DA UNIVILLE

Conselho Universitário

Presidente – Alexandre Cidral

ÓRGÃO EXECUTIVO SUPERIOR DA UNIVILLE

Reitor

Alexandre Cidral

Vice-Reitora

Therezinha Maria Novais de Oliveira

Pró-Reitora de Ensino

Patrícia Esther Fendrich Magri

Pró-Reitor de Pesquisa e Pós-Graduação

Paulo Henrique Condeixa de França

Pró-Reitora de Extensão e Assuntos Comunitários

Yoná da Silva Dalonso

Pró-Reitor de Infraestrutura

Gean Cardoso de Medeiros

Diretor do *Campus São Bento do Sul*

Eduardo Silva

PARQUE DE INOVAÇÃO TECNOLÓGICA DE JOINVILLE E REGIÃO – INOVAPARQ – MANTIDA

Diretor Executivo

Marcelo Leandro de Borba



Produção Editorial

Coordenação Geral

Silvio Simon de Matos

Revisão

Cristina Alcântara

Projeto / diagramação

Gabriel Schneider Santos da Silva

CONSELHO EDITORIAL

Membros internos (Univille): Prof. Dr. Paulo Henrique Condeixa de França · Prof. Dr. Silvio Simon de Matos · Prof. Dr. Daniel Westrupp · Profa. Dra. Berenice Rocha Zabbot Garcia · Profa. Dra. Denise Monique D. S. Mougá · Prof. Dr. Fabricio Scaini · Profa. Dra. Liandra Pereira · Dra. Denise Lemke Carletto · Profa. Dra. Taiza Mara Rauen Moraes

Membros externos: Profa. Dra. Adair de Aguiar Neitzel (Univali) – Representante da Área das Ciências Humanas, Letras e Artes; Prof. Dr. Delcio Pereira (Udesc) – Representante da Área de Sociais Aplicadas; Prof. Dr. Pedro Albeirice (UFSC) – Representante da Área das Ciências Humanas, Letras e Artes; Profa. Dra. Jurema Iara Reis Belli (Udesc) – Representante da Área das Ciências Humanas, Letras e Artes

SUMÁRIO

PREFÁCIO: Histórias cruzadas e aprendizagens biográficas com a doença: modos de viver e de dizer.....	7
APRESENTAÇÃO.....	17
CAPÍTULO 1: Histórias de vida em formação: reflexibilidades biográficas e percursos formativos.....	27
CAPÍTULO 2: (Auto)formação no ciberespaço: um caminho para aprender a viver com a esclerose múltipla.....	67
CAPÍTULO 3: Narrativas como potências para pensar o campo do patrimônio.....	91
REFLEXÕES FINAIS.....	135
POSFÁCIO.....	139
REFERÊNCIAS.....	143

PREFÁCIO

Histórias cruzadas e aprendizagens biográficas com a doença: modos de viver e de dizer

Elizeu Clementino de Souza¹

A mediação do trabalho biográfico que leva à narrativa de formação dita “biografia educativa” [...] permite, com efeito, trabalhar com material narrativo construído por recordações consideradas pelos narradores como “experiências” significativas das suas aprendizagens, da sua evolução nos itinerários socioculturais e das representações que construíram de si próprios e do seu meio humano e natural (JOSSO, 2002, p. 34).

É com imensa alegria que agradeço o convite de Roberta Fernandes Buriti e Raquel Venera para prefaciar a obra *Aprender a viver com a esclerose múltipla: narrativas (auto)biográficas*, especialmente por

¹ Pesquisador 1B CNPq. Membro do CA-ED/CNPq. Professor titular do Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC – Uneb). Coordenador do Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (GRAFHO – Uneb). Pesquisador associado do Laboratoire EXPERICE (Université Sorbonne Paris Nord). Tesoureiro da Associação Brasileira de Pesquisa (Auto)biográfica (BIOgraph). Membro do Conselho de Administração da Association Internationale des Histories de Vie en Formation et de Recherche Biographique en Education (ASIHIVIF-RBE). E-mail: esclémentino@uol.com.br.



considerar os vínculos construídos com Raquel no campo da pesquisa (auto)biográfica e das discussões sobre saúde e educação e narrativas de pacientes crônicos.

Tais diálogos emergem de parcerias entre o Grupo de Pesquisa Subjetividades e (Auto)biografias, da Universidade da Região de Joinville (Univille), e o Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (GRAFHO), do Programa de Pós-graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC) da Universidade do Estado da Bahia (Uneb), notadamente por meio de minha participação no projeto “(Auto) biografias e subjetividades: o outro de si mesmo na esclerose múltipla”.

Pesquisas que tenho desenvolvido no âmbito do GRAFHO (SOUZA, 2020) têm possibilitado aprofundar estudos que articulam educação e saúde, tomando como objeto de investigação aprendizagens biográficas que os sujeitos-pacientes constroem sobre saúde e doença nos processos de adoecimento, sobretudo em suas experiências com doenças crônicas. Princípios epistêmico-metodológicos da pesquisa (auto)biográfica, por intermédio das narrativas das experiências dos sujeitos com o adoecimento, configuram-se como dispositivo de subjetivação e possibilitam discutir aspectos conceituais e aproximações entre educação e saúde e, mais especificamente, na vertente da educação terapêutica do paciente (TOURETTE-TURGIS, 2015; 2013), numa perspectiva que articula cuidado-saúde-doença. A pesquisa insere-se numa rede de cooperação entre o Grupo de Pesquisa GRAFHO e o Centre Interuniversitaire de Recherche EXPERICE – Eixo A: “Le sujet dans la Cité: éducation, individuation, biographisation”, da Université Sorbonne Paris Nord, e também ações de colaboração com a Université des Patients, da Université Pierre et Marie Curie.

A rede de investigação no domínio da pesquisa (auto) biográfica vem contribuindo para múltiplos diálogos entre pares e interinstitucionais, vinculando-se ao movimento biográfico consolidado no Brasil. É desse lugar e com essas marcas que o trabalho desenvolvido por Raquel tem fortemente colaborado para socializar experiências sobre adoecimento e narrativas sobre cronicidade. Os investimentos de Raquel e seu grupo de pesquisa têm se consolidado como uma rede de pesquisa-formação sobre esclerose múltipla, ancorando-se na



ideia fecunda do trabalho de mediação biográfica e das experiências formadoras vividas pelos sujeitos em relação aos seus processos de aprendizagens com a doença. A obra dedica-se, de forma implicada e visceral, às memórias e histórias do casal Bruna e Jota, com base nas experiências biográficas publicadas num *blog* sobre processo de adoecimento, diagnóstico, aprendizagens com a doença e formas de resistência construídas pelo casal, mas também na rede de sociabilidade e de acolhimento de muitos outros que o trabalho por eles desenvolvido tem possibilitado sobre a esclerose múltipla.

Inspirado nas ideias sistematizadas por Josso (2002), destaco relações entre mediação biográfica e experiências formadoras como constitutivas dos processos de aprendizagens biográficas que os sujeitos vão construindo ao longo da vida. As noções conceituais de mediação, experiências e aprendizagens biográficas são mobilizadas no livro, em seus três capítulos, mas principalmente no modo como Bruna e Jota vivem sua vida, aprendem com a doença, criam redes de apoio e, por meio das suas narrativas virtuais, socializam experiências com a cronicidade e ajudam muitos outros a enfrentarem a doença.

Importante apreender que, conforme teoriza sobre a escrita da narrativa, Josso (2002, p. 28-29) afirma que a construção da narrativa de si funciona como uma “atividade psicossomática” em diferentes níveis. Primeiro, no plano da “interioridade”; segundo, na perspectiva das “competências verbais e intelectuais”, as quais envolvem “competências relacionais”, porque implica colocar o sujeito em contato com suas lembranças e evocar as “recordações-referências”, organizando-as num texto narrativo que tem sentido para si e esteja implicado com o tema da formação em curso.

A mediação biográfica e o ativismo no ciberespaço do casal Bruna e Jota exercem uma função singular para eles próprios, mas também para outras tantas pessoas que vivem com esclerose múltipla, implicando processos de interioridade e de exterioridade, marcados por competências verbais e intelectuais, disposições linguísticas, imagéticas e narrativas de suas próprias histórias de vida e com a doença.



Essa ideia central mobiliza a obra e as pesquisas coordenadas por Raquel no seu grupo de pesquisa, em suas publicações e reafirma potências da narrativa como experiência formadora. Sobre tal questão, sistematiza Josso (2002, p. 29) que

[...] a situação de construção da narrativa de formação, independentemente dos procedimentos adotados, oferece-se como uma experiência potencialmente formadora, essencialmente porque o aprendente questiona as suas identidades a partir de vários níveis de atividade e de registro [...].

Isso porque a escrita da narrativa, como “aprendizagem experiencial”, coloca o sujeito numa prática subjetiva e intersubjetiva do processo de formação, com base nas experiências e aprendizagens construídas ao longo da vida e expressas no texto narrativo, uma vez que “[...] as experiências, de que falam as recordações-referências constitutivas das narrativas de formação, contam não o que a vida lhes ensinou mas o que se aprendeu experiencialmente nas circunstâncias da vida [...]” (JOSSO, 2002, p. 31). Dessa forma, a escrita da narrativa congrega e carrega experiências diferentes e diversas por meio das próprias escolhas, das dinâmicas e singularidades de cada vida. A construção da escrita do texto narrativo surge da dialética paradoxal entre o vivido – passado – e as projeções do futuro e potencializa-se nos questionamentos do presente em função da “aprendizagem experiencial”, mediante a junção do saber-fazer e dos conhecimentos como possibilidade de transformação e autotransformação do próprio sujeito.

Ao narrarem as experiências como processos de aprendizagens com a doença e como forma de resistência, Bruna e Jota expressam representações de suas histórias de vida, de suas experiências com a cronicidade, do ativismo e dos modos de escrita sobre o adoecimento com base nas “experiências significativas” e nas “experiências formadoras”, conforme afiança Josso (2002), no processo de conhecimento e de formação que comporta a escrita do texto narrativo.

O saber da experiência articula-se, numa relação dialética, entre o conhecimento e a vida humana. É um saber singular, subjetivo,



pessoal, finito e particular ao indivíduo ou ao coletivo em seus acontecimentos. Isso porque a transformação do acontecimento em experiência vincula-se ao sentido e ao contexto vivido pelo sujeito. Um acontecimento não tem, necessariamente, a mesma dimensão existencial para os sujeitos; cada um experimenta o que vive a partir de suas representações concretas e simbólicas. Reitera Josso (2002, p. 54) que “o primeiro momento de ‘transformação de uma vivência em experiência’ se inicia no momento em que prestamos atenção ao que se passa em nós e/ou na situação na qual estamos implicados, pela nossa simples presença [...]”. Aqui residem os modos como Bruna e Jota narram suas experiências sobre o adoecimento e partilham no *blog* em forma de texto narrativo e testemunhos sobre a cronicidade e suas manifestações clínicas, sociais, culturais e como vivem e enfrentam o adoecimento.

Aprendizagem experiencial e formação se integram porque estão alicerçadas numa prática, num saber-fazer pelas experiências. Os conceitos de “experiência formadora”, “aprendizagem experiencial” e “recordações-referências” (JOSSO, 2002) são mobilizados na obra e possibilitam a Roberta e Raquel compreensões sobre as narrativas e suas implicações no processo de autoformação de Bruna e Jota quando narram sobre o adoecimento. Para Josso (2002, p. 28),

[...] o que faz a experiência formadora é uma aprendizagem que articula, hierarquicamente, saber-fazer e conhecimentos, funcionalidades e significação, técnicas e valores num espaço-tempo que oferece a cada um a oportunidade de uma presença de si e para a situação pela mobilização de uma pluralidade de registros [...].

A organização e construção da narrativa de si implicam colocar o sujeito em contato com suas experiências formadoras, as quais são perspectivadas a partir daquilo que cada um viveu e vive, das simbolizações e subjetivações construídas ao longo da vida. Por isso, “[...] para que uma experiência seja considerada formadora, é necessário falarmos sob o ângulo da aprendizagem [...]” (JOSSO, 2002, p. 34). Assim, cabe entender os sentidos e significados que são vinculados



ao processo de interiorização e exteriorização eleito por eles para falar de si, das suas aprendizagens, dos valores construídos e internalizados em seus contextos social e histórico, dos comportamentos, posturas, atitudes, formas de sentir e viver que caracterizam subjetividades e identidades.

De acordo com Josso (2002, p. 35), “[...] o conceito de experiência formadora implica uma articulação conscientemente elaborada entre atividade, sensibilidade, afectividade e ideação, articulação que se objectiva numa representação e numa competência [...]”. Os cenários e contextos que são descortinados por meio da narrativa de si inscrevem-se em experiências e aprendizagens individuais e coletivas, a partir dos diferentes contextos vividos, mas também nascem da nossa dimensão de ser sociocultural e psicossomático que somos. Apreendo esse conceito e aplico-o à presente pesquisa, por entender as formas eleitas pelos atores para falarem de si, de seus vínculos familiares, das opções feitas pelas suas famílias na escolha de seu nome, escolas, lugares vividos, aprendizagens e sentimentos construídos nas histórias individuais, relatadas por intermédio da vivência escolar.

Assim,

[...] a aprendizagem experiencial, proposta pela abordagem biográfica do processo de formação, implica directamente o aprendente em três dimensões existenciais: a sua consciência de ser psicossomático ou “homo economicus”, a sua consciência de “homo faber” e a sua consciência de “homo sapiens” [...] (JOSSI, 2002, p. 29).

Aprender pela experiência possibilita ao sujeito, mediante as recordações-referências circunscritas no percurso da vida, entrar em contato com lembranças, sentimentos e subjetividades. O mergulho interior possibilita ao sujeito construir sentido para a sua narrativa, por meio das associações livres do processo de evocação, num plano psicossomático, com base em experiências e aprendizagens construídas ao longo da vida.



Para Josso (2002, p. 29), as recordações-referências

[...] são simbólicas do que o autor compreende como elementos constitutivos da sua formação. [...] significa, ao mesmo tempo, uma dimensão concreta ou visível que apela para as nossas percepções ou para imagens sociais, e uma dimensão invisível, que apela para emoções, sentimentos, sentido ou valores [...].

A escrita da narrativa e a publicação no *blog* de Bruna e Jota nascem, inicialmente, de questionamentos sobre sentidos de sua vida, suas aprendizagens com a doença, suas experiências e envolvem reflexões ontológicas, culturais e valorativas de cada um sobre a cronicidade, suas formas de existência e de resistência, marcadas pelas palavras e narrativas virtuais.

No que concerne às relações entre saúde-doença e às aprendizagens com a doença, Souza (2021), Souza e Delory-Momberger (2018a; 2018b) e Delory-Momberger (2013), ao discutirem sobre experiências com a doença e a reconfiguração biográfica, afirmam que “viver com a doença” se configura como uma experiência de vida, na medida em que se vincula a disposições individuais, sociais e de políticas públicas sobre a relação saúde-doença. Aceitar e criar disposições de enfrentamento e de resistência psíquica, social e física implica colocar os sujeitos em processo de subjetivação e de biografização sobre suas próprias existências.

Viver com a doença e formas de enfrentamento da cronicidade são disposições e processos de aprendizagens que se inscrevem nas experiências biográficas dos sujeitos ante a atitude de aceitação e/ou a resignação do processo de adoecimento como uma experiência vital, entendendo que as narrativas podem explicitar modos como a experiência com a doença potencializa a vontade de viver e a construção de diferentes formas de enfrentamento, tais como: sofrimentos psíquicos, físicos, sociais, culturais e de acolhimento.



Os investimentos que tenho feito e os diálogos com Raquel e outros pesquisadores europeus e latino-americanos têm possibilitado ampliações teóricas sobre processos de aprendizagens com a doença e formas de resistências que são construídas pelos sujeitos para viverem com a cronicidade. O livro insere-se e emerge nesse contexto implicado com modos outros de viver e narrar sobre a vida e suas experiências com a doença. O ativismo de Bruna e Jota e a forma como contribuem para outras tantas pessoas que vivem com esclerose múltipla são partilhados nos seus *blogs* e também no livro que ora apresento e fortemente recomendo sua leitura.

Narrar a vida, aprender com a doença e biografar experiências como uma ação político-formativa é o que o livro nos oferece como forma de existência e de resistência. O empoderamento das palavras e seus efeitos formadores são marcas que emergem na leitura do livro. Por meio do ato de narrar e da publicação das narrativas virtuais sobre esclerose múltipla, Bruna e Jota, marcados pelos olhares e leituras de Roberta e Raquel, reforçam encontros e reafirmam uma rede de apoio sobre a vida e sobre a doença, mas também sobre modos como os sujeitos ressignificam a vida a partir da palavra e de suas potências. A narrativa como “arte do encontro” consigo mesmo e com o outro implica aprendizagens cotidianas e resistências sobre a cronicidade, como um ato político e como defesa da vida.

Massarandupió, inverno de 2022

Referências

DELORY-MOMBERGER, Christine. Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. **Revue Education Permanente**, Paris, CNAM, n. 195, 2, p. 121-131, 2013.

JOSSO, Marie-Christine. **Experiências de vida e formação**. Lisboa: Educa, 2002.



SOUZA, Elizeu Clementino de. **Narrativas de adoecimento e aprendizagens biográficas: interfaces saúde-doença e vida-morte.**

Projeto de pesquisa Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), chamada CNPq n.º 09/2020. Salvador: Uneb / CNPq, 2020.

SOUZA, Elizeu Clementino de. O que será o amanhã? Narrativas, pandemia e interfaces vida-morte. **Espacios en Blanco (online)**, v. 2, p. 351-364, 2021.

SOUZA, Elizeu Clementino de; DELORY-MOMBERGER, Christine. Apresentação. **Linhas Críticas**, v. 24, 2018a. Dossiê “Narrativas, educação e saúde: o sujeito na cidade”.

SOUZA, Elizeu Clementino de; DELORY-MOMBERGER, Christine. Introdução. **Sisyphus – Journal of Education**, v. 6, n. 2, 2018b. Dossiê “Educação, saúde e cuidado”.

TOURETTE-TURGIS, Catherine. Dossier Apprendre du malade. **Education Permanente**, Paris, CNAM, n. 195, 2013. Disponível em: http://www.education-permanente.fr/public/articles/articles.php?id_revue=1722. Acesso em: 28 maio 2022.

TOURETTE-TURGIS, Catherine. **L'éducation thérapeutique du patients: la maladie comme occasion d'apprentissage.** Louvain-la-Neuve: De Boeck, 2015.

Apresentação

“A doença não é uma variação da dimensão da saúde; ela é uma nova dimensão da vida” (CANGUILHEM, 2009, p. 73).

Quando nos propusemos pesquisar as narrativas de vida de um casal diagnosticado com esclerose múltipla, tínhamos uma ideia do desafio que estávamos assumindo, no entanto não havia clareza de aonde isso iria nos levar. Este livro é uma parte dos resultados de pesquisas e a evidência de que as relações com o casal Bruna e Jota, como são conhecidos no ciberespaço, nos levaram mais longe do que imaginávamos a princípio. Em um primeiro momento produzimos entrevistas de história oral de vida que se transformaram em acervo do Museu da Pessoa. Nesse momento trabalhávamos no Grupo de Pesquisa Subjetividades e (Auto)biografias, em um projeto maior intitulado “Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o desafio (auto)biográfico diante da ameaça da perda”, que coletava e organizava a Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. Suas histórias foram gravadas em Porto Alegre, transcritas, organizadas e se transformaram em peças de museu. As entrevistas e o tratamento das narrativas seguiram a metodologia da História Oral de vida sistematizada em dois livros: *História falada: memória, rede e mudança social* (2005) e *Tecnologia social da memória* (2009), ambos produzidos pelo Museu da Pessoa.

Depois, as análises das narrativas se transformaram em uma dissertação de mestrado interdisciplinar. A dissertação em Patrimônio Cultural e Sociedade, desenvolvida na Universidade da Região de Joinville (Univille), integrava outra pesquisa, intitulada “(Auto)biografias



e subjetividades: o outro de si mesmo na esclerose múltipla”. Nesse contexto, as histórias de vida de Bruna e Jota faziam parte de um universo de outras narrativas. Suas histórias chamaram a atenção pela forma como acionam suas memórias, compartilham suas experiências, mostram suas subjetividades, seus saberes e se destacam como agentes sociais e políticos e como ativistas educacionais de saúde. Este livro busca mostrar como compreendemos suas trajetórias expressas nas narrativas (auto)biográficas contadas em forma de entrevistas, somadas aos textos publicados em seus *blogs*.

Bruna Rocha Silveira foi 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, e já era reconhecida como uma ativista midiática. Foram privilegiados, além da narrativa sobre o próprio diagnóstico da Bruna, alguns textos contemporâneos à sua formação acadêmica a fim de verificar como ela põe em funcionamento os discursos que perpassam sua formação em pesquisa, suas opções políticas e religiosas e, sobretudo, 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 e doutorado em História. Na época da entrevista ele era doutorando. Assim como Bruna, Jota escreve sobre sua condição de vida adaptada por conta da doença. Ele escreve sobre política, sobre História e também sobre os cotidianos mais humanos, seus medos, sensações de fracassos e os desafios de uma vida jovem com EM. Seu *blog* faz



parte de uma comunidade de blogueiros agenciada pela Associação de Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), uma comunidade de blogueiros que tem como missão informar, agrupar, conscientizar e representar pacientes, seus amigos, familiares e a sociedade em geral quanto aos principais assuntos relacionados com a esclerose múltipla. 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 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. Tal 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 1.º Encontro de Blogueiros de Esclerose Múltipla, organizado pelos Blogueiros da Saúde e pela AME, em 7 de novembro de 2014, com consciência do alcance mobilizador dessas narrativas, a equipe responsável 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 dessas 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 das narrativas como forma educativa e socializadora, por levar o doente e as pessoas que fazem parte do seu ciclo social a terem clareza de como enfrentar a



doença, tendo acesso às informações de qualidade. Assim como debate sobre o que significa viver com a doença, o 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 esse 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 às 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 esteve na constatação de que suas narrativas (auto)biográficas se destacam como instrumento potencializador de aprendizagens culturais e sociais, relacionadas à responsabilidade social; no que se refere à difusão das questões vinculadas aos desafios de inclusão de pessoas com deficiência, pelo alcance que esses agentes políticos e sociais, formadores de opinião, atingem por meio de suas narrativas, pela responsabilidade que carregam sobre as informações divulgadas. Outra questão relevante é o processo de construção dessas 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” a partir da doença.

É nessa perspectiva que percebemos que o ciberespaço apresenta a 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 social e discursivamente. No *blog* Esclerose Múltipla e Eu, Bruna socializa suas memórias, tendo como pano de fundo a realidade com esclerose múltipla. A escritora expõe em seus textos, assim como Jota, a realidade da intolerância à diferença e aborda a atribuição de uma identidade ao indivíduo a partir da doença. Diante de tal realidade, em suas narrativas eles apresentam a importância de desconstruir uma visão intolerante e, assim, utilizam a blogosfera como um lugar político de resistência e as suas narrativas (auto)biográficas como um meio



para expor essa realidade aos interlocutores, incentivando seus leitores/seguidores a refletirem sobre suas lutas diárias contra esses discursos construídos social 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. No entanto não estão lá apenas para serem consumidas de forma fugaz; elas se configuram como instrumentos educativos e (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 o 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.

O ciberespaço tornou-se um contexto rizomático para a compreensão das histórias do casal. O termo rizoma, emprestado da obra de Deleuze e Guattari (1995) para designar metaforicamente como 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, em que os saberes se inter cruzam e estabelecem conexões de forma descentralizada. Portanto, usaremos a concepção de uma estrutura rizomática para entender como esse movimento se organiza por intermédio desses dois ciberativistas da saúde, na socialização de suas experiências, dos seus processos de (auto) formação e de suas convicções políticas e sociais.

Nessa estrutura rizomática, escolhemos pontos de observação, fragmentos (auto)biográficos que 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, da especialização, das defesas da dissertação e tese. Os textos analisados seguiram as imediações desses processos de formação acadêmica, um pouco antes ou um pouco depois, mas sempre contextualizados com o 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 tempos 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 vida e à constatação da consciência que eles têm sobre suas experiências formativas.

Acreditamos, ao escolhermos compreender essas histórias de vida com base na (auto)formação, que, quando a pessoa realiza um trabalho de biografização, ela produz uma imagem de si para si mesma e para os outros. Um enunciado médico marca no corpo outro jeito de ser, mediante uma norma prescritiva de uma Classificação Internacional de Doenças (CID), e Bruna e Jota mostraram, pelas narrativas, como se reorganizaram mental e comportalmente para si e para os outros a partir da norma prescritiva de um CID. Foram reconstruindo uma normatividade própria ao mesmo tempo em que, conscientemente, decidiram expor seus processos formativos na internet. Tornam-se, então, conhecimentos vivos em movimento. Como fazem esse percurso tem muito a ver com a história da sua vida antes da doença, as redes que acionam, os enunciados coletivos que têm disponíveis e que agenciam.

Este livro está organizado em três capítulos. No primeiro, intitulado “Histórias de vida em formação: reflexibilidades biográficas e percursos formativos”, apresentamos as personagens e seus papéis na rede midiática, em que atuam como agentes sociais e políticos, chamados de ciberativistas da saúde. As personagens principais desse enredo são a Bruna e o Jota, e procuramos expor suas histórias de forma hermenêutica, em uma leitura cruzada, analítica e compreensivo-interpretativa. Como eles se narram, com base em 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 visualizar tal movimento, recorreremos a entrevistas feitas fundamentadas na metodologia História Oral de Vida, além das narrativas (auto)biográficas disponibilizadas nos *blogs*. Construímos uma síntese de suas histórias de vida, com base na 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; estas, no nosso entendimento, se destacaram durante a escrita de si, como parte do processo de (auto) formação nas ações como protagonistas de suas histórias ante a condição de doença e seus processos de aprendizagem, que podemos observar durante os seus movimentos de escrita, compreendendo que eles se (re)constroem a cada dia.

A escrita da Bruna segue um movimento diacrônico aos acontecimentos e às experiências traumáticas com a doença. Ela escreve suas narrativas (auto)biográficas após reelaborar questões sobre o tema. Dessa forma, ela apresenta sentidos mais elaborados, mais positivos. Nas suas palavras: “[...] quando a gente fica triste ou brocochô não deve escrever pra não se arrepender depois [...]” (SILVEIRA, 28 mar. 2013). Ao contrário de Jota, que faz movimentos de escrita sincrônicos às suas experiências com os sintomas da doença. Nas palavras dele: “[...] em todos os textos que escrevi até aqui estava procurando entender ou enfrentar certas condições pelas quais passava... [...]” (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 2018). Ele escreve suas narrativas (auto)biográficas durante o seu processo de flexibilidade. Essa motivação pode ser notada em seus processos de escrita nos *blogs* e durante o relato de sua história de vida.

O segundo capítulo, cujo título é “(Auto)formação no ciberespaço: um caminho para aprender a viver com a esclerose múltipla”, busca refletir sobre o movimento intersubjetivo e (auto)formativo desses 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 funcionam como um patrimônio comum – capaz de, nos casos traumáticos que

expõem a vulnerabilidade humana, como no caso de doenças crônicas, levar o sujeito a se refazer, como um caminho para aprender a viver com a doença.

Refletiremos sobre o processo de aprendizagem a partir da escrita de si, entendendo 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 o processo de aprendizagem no espaço da rede mundial de computadores, recortamos as narrativas de vida da Bruna e do Jota. Importa-nos observar e sinalizar como eles realizam o movimento intersubjetivo de aprendizagem com a doença, tendo como base a forma como eles se narram e provocam outras narrativas, assim como pela maneira 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.

Entendemos que o desenvolvimento de aspectos cognitivos, emocionais, orgânicos, psicossociais e culturais de modo integral ocorre nesse 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 com base em suas autorreferências individuais, sociais e culturais em constante movimento de construção e de desconstrução, para se compreender como sujeito-ator desse processo como um protagonista de seu processo de formação e de sua mudança consciente.

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



No terceiro capítulo – “Narrativas como potências para pensar o campo do patrimônio” – defendemos a importância das narrativas de memórias como uma prática social potente e organizadora de novas formas de existências e ressignificação de mundos. No atual contexto de socialização de narrativas de vidas no ciberespaço, com base no 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. O fenômeno pode ser observado no movimento (auto)biográfico que surgiu no ciberespaço. Para apresentar esse percurso trouxemos a experiência da AME e a história de vida da Bruna e do Jota, dois blogueiros da saúde que se destacam nessa comunidade narrativa. São exemplos de grupos/pessoas que usam o ciberespaço para disseminar seus ativismos e que se transformam em comunidades potentes para a organização de memórias e identidades e, por sua vez, aprendizagens de si.

Faremos uma discussão sobre o patrimônio e a linguagem, tendo como fundamento a mobilização de reflexões sobre o que confere valor ao patrimônio cultural, 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. Nesse caso, o sujeito, ao se refazer, abre um caminho para aprender a viver com a doença.

Nessa perspectiva, defendemos que as narrativas tornam as pessoas em identidades humanas, portanto, um tesouro da humanidade, um patrimônio em comum com vistas à dignidade humana e a novos pactos civilizatórios.

Na sequência, para finalizar tecemos algumas reflexões finais evidenciando o potencial das narrativas (auto)biográficas articuladas ao campo do Patrimônio e no reconhecimento da vida como um bem, das narrativas que expressam formas de existências e valores sociais. O Posfácio, escrito pelo casal (Bruna e Jota), mostra que a vida continua e não cabe em uma narrativa...

CAPÍTULO 1

Histórias de vida em formação: flexibilidades biográficas e percursos formativos

Bruna Rocha Silveira nasceu na cidade de Carazinho, no interior do Rio Grande Sul (RS), no dia 18 de junho de 1986, filha caçula de uma família pequena, composta por ela, a irmã Renata, seu pai e sua mãe. Seus pais são fisioterapeutas e eram proprietários de uma clínica de fisioterapia na cidade e, posteriormente, de outra clínica em Passo Fundo, cidade que oferecia mais oportunidades de estudo e pacientes; em decorrência disso 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. Teve um contato estreito com seu avô, com a natureza; fazia gaiolas para passarinhos, hortas para o plantio; andava de bicicleta com outras crianças, entre outras estripulias infantis. Nesse período em Carazinho, ela amava ir à escola e brincar com os amigos na rua. E na 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 e de escola, passou a ser vista como uma aluna questionadora, uma vez que era convidada a se retirar de todas as aulas de Ensino Religioso, por causa de suas interrogações.

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



convivência escolar, em defesa de sua irmã: “Eu era muito protetora da Renata” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018). Vendo a condição social da irmã, a segregação, as situações de *bullying*, sentimentos de raiva e tristeza surgiam dessa convivência:

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 (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

A vivência ativista em favor da irmã contribuiu para que 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 as representações sociais de pessoas com deficiência e sobre as bioidentidades. Nessa perspectiva, Bruna escreveu um *post* sobre o que significa ser 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 mar. 2009).

Ao utilizar o verbo “ser” e afirmar “prefiro ser diferente”, ela nos dá pistas de que compreende sua identidade com base nas experiências com a irmã e de que, nas situações de tensões com sua diferença, ela se sente única. Durante a adolescência, Bruna se



interessou por dança do ventre, por ser uma dança de uma cultura diferente. E nas aulas de dança descobriu que gostava de dançar, “eu gostava muito de dançar, dançar era uma coisa assim... era só minha, era eu e o espelho, o mundo e a música... era uma coisa muito gostosa” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Aos 14 anos, estudante do ensino médio, Bruna teve o diagnóstico de esclerose múltipla. Após sentir formigamento na mão, consultou um ortopedista, que a encaminhou para um neurologista. O fechamento do seu diagnóstico foi rápido, apesar de na época não haver os recursos tecnológicos a que hoje temos acesso. O médico neurologista da família, que já realizava seu acompanhamento em virtude do 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 14 anos e faltaram-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 abr. 2009). O médico escreveu o diagnóstico em um pedaço de papel e o entregou na consulta para Bruna e para sua mãe; 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. Ela só 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 maio 2013).

À noite, sozinha, Bruna decidiu realizar uma pesquisa na internet e em pouco tempo descobriu que em dez anos iria morrer, essa era a sua expectativa de vida. Ela iria morrer até seus 24 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 14 anos e vou morrer com 24 [...]” (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Diante do fato, não via mais sentido em ir para a escola e decidi fazer apenas o que lhe agradava: viajar, passar férias prolongadas na casa dos avós, ler e estudar em casa. Nesse momento, sua mãe a trouxe 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, 19 anos após o diagnóstico, ela se sentiu fortalecida pelas escolhas realizadas.

Na busca por uma segunda opinião médica, 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 eu 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 maio 2013).

Essa fala lhe afetou e a fez duvidar do que percebia em seu corpo; sentiu-se culpada e passou a esconder os sintomas da família, 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. Sua mãe correu com a filha para a emergência e ligou para o médico; ela foi hospitalizada pela primeira vez. Porém o que a marcou não foram os sintomas do primeiro surto, e sim 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, ao declarar que as filhas eram seu maior presente. Após esse surto, seu médico decidiu tentar uma nova medicação. A maioria das medicações disponíveis na época era destinada para pacientes com mais de 18 anos de idade e ela era ainda uma adolescente. Era necessário buscar uma solução, e as consequências causadas pelos surtos pioravam; Bruna passava noites em claro por causa das fortes dores. Depois ela teve 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 maio 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 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?" [...] (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 a deixou alheia à sua volta e o que antes era prioridade passou a não fazer mais sentido. No entanto o que a ajudou a finalizar o ensino médio foi o apoio de alguns amigos mais próximos e professores mais sensíveis à situação que enfrentava.

Suas narrativas dão conta de situações constrangedoras nesses momentos. Ela conta sobre incompreensão e falta de sensibilidade de alguns educadores, que não demonstraram o mesmo interesse em saber o que a levou a faltar as aulas e a não ter condições de escrever o conteúdo ou necessitar de se ausentar da sala com mais frequência, em decorrência da incontinência urinária. Ela precisava ir ao banheiro mais vezes, e um professor não autorizou a sua saída. Isso ocasionou uma situação constrangedora, que poderia ter sido evitada. Outra situação relatada por 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: por que, 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; VENERA, 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, ela começou a cursar 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. [...] a época da faculdade foi esse descobrimento de "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; VENERA, 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; 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 telefonemas de todos os lugares do Brasil, todos os dias. Pessoas que haviam acabado de receber o diagnóstico de esclerose múltipla e também parentes e amigos delas ligavam 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, a trocou pela bengala e tudo isso ocorreu quando enfrentou a sua primeira entrevista de trabalho para um jornal, que lhe acolheu com sensibilidade. Todavia, em virtude da rotina diária do jornal, das responsabilidades do cargo, estresse e exaustão passaram a fazer parte do seu dia a dia. Isso trouxe como consequência dois surtos no período de nove meses. Foi quando percebeu que não poderia conviver com a rotina frenética de um jornal e buscou um caminho alternativo para fazer o que gostava, porém em um ritmo mais autogerenciável. 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 maio 2015).

Durante esse período, Bruna fazia um curso *lato sensu* em Comunicação Organizacional pela UPF. Nessa 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. Suas colegas de estudo incentivaram-na a fazer um *blog* pessoal, 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* 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 fazer as provas de seleção para a entrada no mestrado, ela decidiu escrever um *blog* sobre suas vivências, durante o seu tempo livre. 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 essas pessoas pudessem saber que existe vida após o diagnóstico. E assim, utilizando as estratégias para ter um alcance orgânico mais eficiente e eficaz, aprendidas na especialização em Comunicação Organizacional, 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, 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 e suporte para pacientes recém-diagnosticados com esclerose múltipla se formou: “[...] 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” (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 (PUC-RS). Por isso, ela mudou-se para Porto Alegre. No decorrer do tempo, com a nova demanda de leitura, ela teve de diminuir as postagens. A linha de pesquisa escolhida no mestrado em Comunicação foi sobre estudos de deficiência na perspectiva dos Estudos Culturais. Nesse lugar, ela reflete sobre questões da deficiência relacionadas não apenas às questões biológicas, como também socioculturais. Sua formação acadêmica está refletida nos textos do *blog* e nas narrativas que abordam questões relativas 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 (UFRGS). Ela apresentou o projeto de tese *O discurso de superação nas mídias*, que foi aprovado. 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 do movimento de ciberativistas da saúde.

Bruna notou o aumento de seguidores e, por meio do alcance do seu *blog*, passou a ser reconhecida como paciente referência,



sendo chamada para falar sobre esclerose múltipla para pacientes, médicos, associações, laboratórios, seja 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 escreve sobre [risos], sobre esclerose múltipla". E eu: "tá, mas como funciona isso? Eu tenho que comprar passagem?" [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Nesse momento, Bruna percebeu 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 que isso quer dizer, o 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).



Em 2012, um amigo que conheceu pelo *blog* e depois pessoalmente, Gustavo San Martin, fundador da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), entrou em contato com 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 o início de estudos e planejamentos que desencadearam a fundação da AME em 2016, constituída juridicamente como uma organização não governamental (ONG), a qual faz vista pelo protagonismo dos pacientes chamados “pacientes 2.0”, que atuam como ativistas em rede. Esses atores da rede promovem a entidade como um movimento social que luta em busca da defesa de direitos e com uma extensa pauta: acesso à medicação de alto custo, denúncias acerca de espaços públicos sem acessibilidade, lutas por aposentadorias e pela ampliação de tratamentos no protocolo do Sistema Único de Saúde (SUS), entre outros.

Em 2012, Bruna também recebeu um *e-mail* de 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, *videogame*, ver MTV e tocar violão. Aos 14 anos, passou a levar mais a sério a música e começou a estudar violão e guitarra, em uma escola de música. Assim, a música tornou-se 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 concretizaria. 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, encaixinha [...] (SANTOS JUNIOR, BURITI; VENERA, 2018).



Nesse período, decidi ingressar no bacharelado em Música, em Suzano. Durante o período do curso, viveu um namoro que durou quatro anos. Depois do término desse relacionamento afetivo, viu-se diante de uma situação inesperada, com a ruptura de uma vida planejada, perdeu seus referenciais. Jota, então, decidiu morar em São Paulo e cursar a graduação de História. Após a realização de um cursinho para o vestibular, passou para a Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) e foi morar em uma república estudantil em Guarulhos (São Paulo). Na época ele dava aula de música em Suzano e fazia duas graduações. Segundo Jota, esse 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 tal 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 a sua rotina diária.

Na faculdade de História, alguns dos conteúdos abordados o levaram a pensar em refletir sobre seus conflitos, quando ele deparou com o desejo de criar um *blog*, chamado Desengano. Nessa fase, Jota passou a estabelecer uma relação com a escrita como forma de expressão, assim como ele fazia por meio 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 uma organização reflexiva de suas ideias.

[...] se envolver com coisas mais políticas. Para mim, foi, acho que ali que eu me “curei”, entre aspas, dessa depressão. O 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).

Jota relata sobre o seu *blog* Desengano: “[...] Comecei um *blog* de contos a fim de exteriorizar o que parecia estar me implodindo” (SANTOS JUNIOR, 17 abr. 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). Foi na espera do fechamento de um diagnóstico que Jota escreveu sobre suas questões pessoais e políticas. Tempos depois, o fechamento do diagnóstico de esclerose múltipla trouxe para Jota um sentimento de alívio sobre o que sentia com os sintomas. Eles existiam, eram causas de investigação por vários médicos especialistas que não conseguiam fechar um diagnóstico. O diagnóstico foi como uma justificativa que trazia um significado para os sintomas. Ele não podia mais ser visto como um preguiçoso ou sedentário. Naquele momento, Jota digitou todos os seus sintomas no Google e perguntou o que era; ele conta que o “Google respondeu”: “você quis dizer esclerose múltipla”. E assim, o Google fechou o diagnóstico do Jota. E com o resultado Jota buscou um neurologista, que o encaminhou para outro especialista, muitos exames e testes; em 2012 foi diagnosticado com esclerose múltipla do tipo primária progressiva.

Diante do diagnóstico, Jota decidiu buscar mais informações sobre a doença, tendo como finalidade melhorar a sua qualidade de vida. Na época ele 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 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 de tal fato, movido pela curiosidade de entender como era possível ter uma vida acadêmica com esse diagnóstico, ele decidiu se corresponder com a Bruna por meio de *e-mail*. Dessa 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 dura, vocês sabem, não ia admitir que estava me apaixonando, né [...] (SILVEIRA, 9 ago. 2013).

No fim 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 de 2013, na cidade de São Paulo. Ali ela teve a oportunidade de conhecer Marcelo e Jota. Com eles e com Gustavo, articulou e fundou 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 se desdobraram em outros encontros com Jota, que a convidou para hospedar-se em sua residência durante um 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 ago. 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 compartilha 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 ago. 2013).

Em 2014, os Blogueiros da Saúde, em parceria com a AME, organizaram o 2.º 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 e sobre sua responsabilidade jurídica como formadora de opinião.

Em 2018, os Blogueiros da Saúde, também em parceria com a AME, planejaram o 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. Em seu *post* “Um 2019 de abraços fortes”, Bruna relata:

[...] a esclerose tornou minha vida, provavelmente, diferente do que ela seria se eu não a tivesse. Jamais saberei como seria. E nem me interessa 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 amizades, a família, os aprendizados, os projetos, e sim a forma como eu resolvi lidar com ela [...] (SILVEIRA, 7 jan. 2019).

Do relacionamento amoroso entre Bruna e Jota surgiu o desejo de serem pais. Em abril de 2016, 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, e passou a postar no canal todas as suas vivências durante a gravidez. Conforme 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.

[...] 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 [...] (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, por intermédio dos quais suas experiências vão ganhando novos sentidos, novas reinterpretações são realizadas, pois cada modalidade de pensamento permite modos característicos de acesso à realidade.

Assim, ao narrarem sua história de vida, Bruna e Jota buscam compreensão de si, uma vez que entendem estar vinculada ao outro nessa relação de reciprocidade. Tal 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 out. 2016).

Entendendo que esse processo de autorreflexão é (auto) formativo, ao nos debruçarmos sobre as histórias de vida, passamos a perceber as práticas narrativas como (auto)formadoras. Nesse movimento, a experiência humana é valorizada como fonte de saberes e o acesso ao conhecimento pode ser entendido como uma potencialidade formativa.

Vidas em movimento: influenciadores digitais

A proposta da pesquisa com as narrativas de vida do casal Bruna e Jota não foi definir um mapa conceitual dos processos de escrita de si, de (auto)formação e das suas ações como protagonistas de suas histórias na rede, diante de seus processos de aprendizagem ante a doença. Teve-se, na verdade, como proposta refletir sobre os movimentos sociais em rede, com base no 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 desse 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 discussões sobre políticas de inclusão e qualidade de vida. Podemos perceber essa 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, tal movimento fica explícito em suas narrativas (auto) biográficas disponibilizadas em seus *blogs*.



Observamos que eles, ao relatarem sobre suas condições de vida no mundo, são intérpretes de si mesmos ao mesmo tempo em que mostram como se pode interpretar a vida social à sua volta. Ao fazerem esse movimento, de repente inventam e definem um lugar para si. 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 à sua volta e novos significados para as suas vivências são construídos. Bruna realiza suas postagens de forma diacrônica, quer dizer, após o seu processo de autorreflexão. Como no exemplo a seguir: “[...] 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 set. 2015). Ou seja, ela interpreta o mundo com base em sua experiência, ao mesmo tempo em que interpreta a si mesma neste mundo dado e de forma dialógica vai criando condições de existência própria.

Ao mobilizar suas reflexões biográficas, suas experiências existenciais e formativas, o *blog* Esclerose Múltipla e Eu, 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 50 pessoas no Parque da 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 nos encontrar na Redenção” – que é o parque aqui perto de casa – “tomar um chimarrão pelo Dia Mundial da Esclerose?”. Tinha mais de 50 pessoas, assim. E eu, tipo, marquei três dias antes, então aquilo me assustou um pouco, sabe. E as pessoas: “Ah, Bruna, e tal”. [...] E aí as pessoas contavam coisas da minha



vida, não é? Pra mim. E aí eu: “Ah, meu Deus, verdade, eu escrevi isso”. [...] Daí vai caindo uma ficha assim, tipo... A minha vida... é pública, não é? Minha vida é pública. E aí eu saí 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 no início. Porque 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 etc. Tal movimento superou suas expectativas, pois ela não acreditava que teria tanto alcance.

[...] O Encontro de Portadores era no dia 29. Mas por que 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 set. 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 out. 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 dessas narrativas como forma educativa e socializadora, que leva o doente e as pessoas que fazem parte do seu ciclo social a terem mais clareza de como enfrentar a doença tendo 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. No 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 têm a doença também [...] (SILVEIRA, 12 nov. 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 jan. 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 maio 2017).

Dessa 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. 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. Essas observações vão ao encontro do que Souza (2016) registrou sobre a relação entre aprendizagens com a cronicidade de doenças. Para ele, 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. Os ciberativistas da saúde nos levam a enxergar as dificuldades que surgem no dia a dia de uma vida vivenciada com uma doença crônica. No *post* “Resumo de um diário de viagem”, Bruna reflete sobre a sua viagem para Santa Maria, quando 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 set. 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, pelo contrário, a AME segue como uma proliferação dos blogueiros e das informações em rede. São ferramentas que têm expandido e 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 ago. 2016).

Assim, entendendo o potencial das narrativas da Bruna e do Jota e o impacto social da esclerose múltipla em sua vida, 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 por meio dela. 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, sob o olhar do discurso econômico.

Vidas em movimento: o sentido social da doença

Canguilhem (1982), médico e filósofo francês, em sua obra *O normal e o patológico*, realiza uma consideração sobre a concepção do normal e do patológico, tendo como foco o doente e não a doença. Reflete também sobre como a objetividade de práticas médicas – cujas definições de tratamentos seguem uma norma de protocolos médicos – não leva em conta 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, 1982, p. 112-113).



Canguilhem (1982) faz uma análise do pensamento médico do fim do século XVIII, que diagnosticava o paciente partindo da compreensão de dados factuais ou objetivos, ao isolar o sujeito do meio. O autor nos leva a entender 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, 1982, p. 244).

Dessa forma, buscando entender como a doença crônica é vivida socialmente nas últimas décadas do século XX, Benilton Bezerra Junior (2006), médico, doutor em Saúde Coletiva pela Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), em suas reflexões destaca que o discurso científico tem influenciado a cultura e a forma 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 por intermédio 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. Os sujeitos, diante dos avanços científicos e tecnológicos, avaliam que o corpo humano precisa se adequar à nova realidade, pois o corpo estaria vinculado a erros de determinações genéticas, portanto, necessitaria de atualizações. Nessa perspectiva, surge a evolução pós-biológica, em que a ciência se propõe a corrigir tais erros por meio de intervenções, na busca da superação das limitações das capacidades humanas, para otimizar o corpo e, conseqüentemente, aprimorar a espécie. Na busca pelo aprimoramento da espécie humana, a biotecnologia pretende superar os 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, nesse contexto, questões de ordem moral, ética e existencial são levantadas e reavaliadas. Benilton Bezerra Junior (2006, p. 92) afirma:



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.

Portanto, a forma como a sociedade interage com as doenças, seus sentidos históricos e culturais são construídos por normativas técnicas e 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, haja vista que 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 desse 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, que Bruna e Jota se tornam protagonistas. O movimento de (auto) formação, em busca do conhecimento sobre novas possibilidades de ser, dá um novo sentido; “a formação pode intervir como retomada do curso da vida” (DOMINICÉ, 2006, p. 350).

Trata-se de um 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, 1982, p. 149), influenciada por questões biológicas, éticas, sociais e culturais, como dito na epígrafe de abertura deste capítulo. Com base em uma perspectiva colaborativa, as comunidades de apoio, como a AME, mobilizam reflexões sociais sobre políticas públicas de inclusão,



articulam questões epistemológicas, realizam a interpretação de dimensões sociais e éticas.

A cultura organizacional desses 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, França. 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. 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 malades¹”, a professora Catherine Tourette-Turgis (2013) divulga que a *Université des Patients* busca auxiliar na construção dos significados e sentidos da doença mediante 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 processo, os sujeitos passam a forjar suas identidades, conhecimentos específicos surgem e 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.

¹ “A Universidade dos Pacientes: um reconhecimento institucional do conhecimento do paciente”. Tradução nossa.



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), por meio 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 delas. Ele observa como a influência da cultura está relacionada com o estabelecimento de concepções, como o que é compreendido social e culturalmente, por intermédio de mediadores semióticos que influenciam nessa representação. No entendimento de que as ações humanas são mediadas, na maioria das vezes, pelo conhecimento da experiência do outro, o autor analisa 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 por meio da microgênese, a influência dos fatos ocorridos na história de vida de cada agente social compreende e estrutura o mundo à sua volta, assim como os fatores que influenciaram na formação de suas singularidades, o processo de constituição de seus conhecimentos. Pelas redes sociais, experiências de aprendizagens são compartilhadas, em uma rede configurada por conexões. Nesse compartilhamento, a construção do conhecimento acontece 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).



Esse ambiente passa a ser formativo, em que conteúdos podem ser selecionados, organizados, disponibilizados e disseminados. Nas narrativas (auto)biográficas, discussões morais e éticas são tecidas em torno de questões específicas relacionadas à esclerose múltipla; “[...] muitas vezes utilizam experiências psicológicas profundas e expressavam tópicos emocionalmente difíceis no contexto da vida diária com doenças crônicas” (KINGOD *et al.*, 2017, p. 92). Os acervos digitais geridos pela AME e pelos blogueiros estão em constante diálogo com a sociedade, com seus pares e com autoridades biomédicas e se tornam lócus de lutas por direitos sociais que envolvem políticas de saúde e de inclusão associadas às doenças. Dessa forma, “os pares apoiam-se mutuamente, emocionalmente com respostas de solidariedade, como forma de validar histórias de doenças e proporcionar alívio emocional” (KINGOD *et al.*, 2017, p. 92).

Na AME, o conjunto de arquivos e de memórias singulares constitui um acervo digital sobre esclerose múltipla e 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 e Lennize Pereira-Paulo (2016, p. 43-44) 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.

Bruna e Jota não tiveram uma formação específica como as oferecidas pela Université des Patients, porém para responder aos seus questionamentos escolheram focar suas (auto)formações no próprio cotidiano vivido, definindo suas próprias referências. Nesse processo de formação, reconhecendo os saberes subjetivos presentes nas suas experiências de vida e em suas relações sociais, empregando seus agenciamentos e referenciais que acionam para os constituírem, ocorre a (auto)formação. Essa 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 recorrem ao ato (auto)biográfico como um caminho de aprendizagem de si, por meio 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 entristece pela sua impotência [...] (SILVEIRA, 29 ago. 2009).

O diagnóstico trouxe a certeza de ter de 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. Numa realidade de uma sociedade que caminha na lógica do mercado, que considera



onerosos indivíduos com doenças crônicas, 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 fev. 2016).

E assim, na nova realidade, Bruna e Jota procuram romper com essa 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 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 precisaram aprender a viver com a doença. No 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.

[...] 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 mar. 2015).

Na sua tese de 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*. Ela escreve: “é necessário que consigamos contar nossas histórias porque é nelas que está o alicerce de nossas identidades” (SILVEIRA, 2016, p. 50). Aí reside o potencial



das narrativas (auto)biográficas, em que esta pesquisa vê e afirma, tanto na história de Bruna quanto na forma como ela mobiliza sua trajetória depois de 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.

No momento da pesquisa Bruna estava com a doença estável e fazia um pós-doutorado na linha de Estudos Culturais em Educação, realizado na Furg. Era 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 estava elaborando uma tese de doutoramento em História, sobre a Revolução Inglesa, na qual procurava entender o contexto político e linguístico, a fim de refletir sobre o projeto teocrático do republicanismo. Jota colocava seus conhecimentos adquiridos durante a pesquisa em suas narrativas (auto)biográficas e constituía associações entre a revolução e o diagnóstico de esclerose múltipla. “[...] a minha pesquisa foi muito influenciada pelo diagnóstico [...]” (SANTOS JUNIOR; BURITI; VENERA, 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 dez. 2017).

Jota é mestre em História pela Unifesp, na linha de pesquisa Poder, Cultura e Saberes. 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 jan. 2018).



Compreendemos que Bruna e Jota reconhecem que o diagnóstico de esclerose múltipla representa uma nova etapa em suas vidas, um “momento-charneira”. Isso porque o diagnóstico provocou uma ruptura no percurso de suas vidas, os direcionou para outra etapa, em que podem compreender cada 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-Christine Josso (2010) reflete sobre o processo formativo baseado no movimento autorreflexivo e autointerpretativo 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 sua história de vida, apresenta 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).

Nessa perspectiva, no próximo capítulo, mostraremos como se dá tal processo (auto)formativo, com base na consciência de suas aprendizagens existenciais, instrumentais, relacionais e reflexivas.

CAPÍTULO 2

(Auto)formação no ciberespaço: um caminho para aprender a viver com a esclerose múltipla

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. Nesse 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. Tal movimento é explicado pela pesquisadora Josso (2010). Ela diz que atitudes interiores são indispensáveis à dinâmica de elaboração da reorganização da significação existencial diante da interrupção da lógica de funcionamento de suas temporalidades. Afirma ainda que essa experiência fundadora, chamada de “experiência construída a priori”, é utilizada pelo sujeito para sistematizar e organizar suas práticas de conhecimento e 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, num processo de interpretação e de reinterpretação sobre seus percursos de vida, com uma intensidade particular na exploração dos seus “eus”. Apropriam-se de suas experiências de forma reflexiva: “[...] aprendi a valorizar pequenos momentos simples da vida, como se levantar sozinha da cama. Tomar banho sozinha. Viver de forma independente [...]” (SILVEIRA, 25 set. 2009). Eles dão um novo significado às suas experiências vividas, a fim de usar 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 [...] à 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).

Esse 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).

No post “Limpendo as gavetinhas”, Bruna descreve como ela realiza a reflexão e a autorreflexão, interpretando e reinterpretando suas lembranças, partindo de sua nova perspectiva, de seu sistema 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 ago. 2009).

Bruna respeita seu tempo interior para refletir sobre suas memórias, seleciona sentidos e organiza aprendizagens em um exercício autopoietico. Convém destacar que por autopoietica entendemos o processo pelo qual os seres humanos, mediante sistemas autônomos, se autorregulam por intermédio da interconexão dos sistemas psíquicos/sociais. Segundo Luhmann (1982, p. 350), “sistemas autopoieticos que se produzem e reproduzem a si mesmos por meio de operações próprias” são imprevisíveis e aleatórios. Com base em 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 esse 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 mar. 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 às 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 mar. 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 pela qual 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).



Essa organização autopoietica é característica de um sistema vivo, que apresenta um caráter intersistêmico. 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 e o modo 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? [...]” (SILVEIRA, 23 jul. 2009) –, que são refletidas e rememoradas a partir de suas referências, como explica Najmanovich (2001, p. 25): “vemos unicamente na zona do espectro a que somos sensíveis e vemos de maneira diferente segundo a iluminação e a nossa sensibilidade”. No processo, seu sistema de crenças está 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 intencionalidade formativa, em que ela destaca a importância das narrativas de experiências nesse processo (auto)formativo. Embora as pesquisas citadas na introdução do presente livro não tenham utilizado essa metodologia específica, apropria-se do argumento incontestável de que o processo reflexivo das memórias dos sujeitos que se narram produz aprendizagens sobre si. Segundo Marie-Christine Josso (2010, p. 20):

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.



Bruna e Jota recorrem à escrita (auto)biográfica como uma prática reflexiva sobre si e sobre suas vivências, como um movimento de autointerpretação e de compreensão do mundo que os cerca, autoconstruindo-se e reconstruindo-se depois 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.

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. No movimento em que a experiência vital do sujeito é refletida, nos cenários do ciberespaço, 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). Portanto, a memória torna-se 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. A pesquisadora Sibila (2008) escreve sobre isso quando pesquisa as projeções das vidas no ciberespaço:

[...] 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 sociossituacional. Tal 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 (CANDAUI, 2011, p. 71).

O narrador usa suas estratégias identitárias ao se desdobrar sobre suas histórias de vida, na busca de compreender-se tendo como fundamento 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 mar. 2014).

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



Nessa consciência de si, o sujeito constrói representações sobre sua existência, expondo a forma como se reconhece 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 abr. 2018).

Baseando-se em suas experiências, Jota também reflete sobre a sua própria existência, 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 a 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 abr. 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 abr. 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 à 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 abr. 2018).

Ele tem consciência de que essas identidades se fundem na representação que ele constrói sobre si e, por meio de Nietzsche, o ajudam a simbolizar o encontro do adulto com a criança que fomos um dia. Então, Jota se encontra no tempo do filho, nas experiências semelhantes às do filho; 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 certas 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 abr. 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 – “encontro-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? Depois 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 abr. 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 na qual se encontra – o pai da criança que o ensina. Josso (2010) apresenta níveis de aprendizagens que podem ser observáveis nas narrativas de si e que dialogam com as reflexões de Jota. Essa experiência existencial, associada aos sistema 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 faz 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.

O registro reflexivo também apresenta funções sociais e políticas, e uma das funções desse processo é a autorrepresentação, ou seja, representação do direito, com base no próprio direito, como o movimento do *advocacy*. Tal movimento de autorrepresentação 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. Ela escreve: “acredito que tudo, mas tudo mesmo, pode virar um aprendizado. Isso vai depender do ponto de vista de cada um” (SILVEIRA, 8 jul. 2011). A percepção de si e do mundo à sua volta é individual, resultado de suas vivências com a doença e da forma como a processam. O conhecimento é adquirido por meio 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 jan. 2018).

O processo de crescimento pessoal, tanto de Bruna como o de Jota, os leva a refletir sobre suas vivências ao assumir seus posicionamentos éticos e políticos publicamente, mediante 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, 4 maio 2015).

A forma como escrevem deixa claro que são movidos por suas experiências de vida e pela necessidade de resistência e de empoderamento, que 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, 4 maio 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 maio 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 maio 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, partindo 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, 4 maio 2015).

Ao narrarem sobre si, sobre seus conhecimentos, Bruna e Jota apresentam seus percursos educativos e práticas ativistas. As experiências de sua vida os movem 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, 4 maio 2015).

Seguindo essa concepção, Bruna e Jota são ativistas 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 e que levem em consideração aspectos sociais, culturais e econômicos, bem como batalham para que as pessoas não doentes se conscientizem das necessidades daqueles que precisam de alguma adaptação.



Bruna e Jota lançam mão dos conhecimentos da sua formação para a reflexividade e utilizam as experiências de sua vida para aprender. No post “Sobre juízes e leis ou do sentimento de injustiça”, Jota nos leva a refletir, por exemplo, sobre as leis que estão em vigor, as incoerências e arbitrariedades das leis que estão na contramão da visão defendida pelas políticas de inclusão:

[...] 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 amparam 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 jan. 2016).

Jota 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 proibia 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 jan. 2016).



Jota apresenta a decisão de um juiz em Santa Catarina, num caso de escola privada, em que demonstra a sua sensibilidade como professor, como pessoa com deficiência e ativista da causa, que o leva a analisar o 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 jan. 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 a autorreflexão sobre memórias sociais e individuais. Num movimento retrospectivo e prospectivo, eles assumem uma 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, 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 jul. 2009).

Para Josso (2010), os sujeitos pensantes e reflexivos são influenciados e afetados por fatores internos e externos, “que reforça[m] o espaço do sujeito consciencial capaz de se auto-observar e de refletir sobre si mesmo” (JOSSO, 2010, p. 159). Ao refletir 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 fev. 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. Dessa 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).

Nesse movimento de uma vida em formação, na leitura de si e do mundo, suas escolhas e motivações são constantemente reavaliadas, a partir das dimensões psico-socioculturais 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 out. 2009).

Com base em uma abordagem compreensiva, em que o desenvolvimento da consciência de si é entendido como uma dimensão humana que precisa ser aprendida, como o autocontrole, a autocrítica, que é uma autoética, 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 constantes aprendentes, ao se repensarem e se recriarem a cada vivência; por intermédio de uma “consciência autorreflexiva,



a mente observa e investiga ela própria as experiências, incluindo as emoções” (GOLEMAN,1997, p. 66).

Esse movimento de autorreflexão em rede é realizado por Bruna e Jota de formas diferentes, conforme as experiências de vida de cada um e de como eles se subjetivam nessas vivências. Bruna, após realizar o processo de autorreflexão, compartilha na rede o conhecimento constituído 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 mar. 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 perante um grupo de semelhantes.

Já Jota exerce esse processo de autorreflexão, de introspecção em rede em um movimento de autoconstrução, baseando-se em 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 jan. 2018).



De diferentes maneiras, a potencialidade formativa das narrativas (auto)biográficas, articulada com as competências comunicativas e habilidades linguísticas, características da Bruna e do Jota, revela a influência de suas vozes entre seus pares. Eles demonstram possuir competências comunicativas, como competência discursiva, competência gramatical, competência estratégica e competência sociolinguística. Essas quatro competências comunicativas são expostas pelos autores Morosov e Martinez de forma amalgamada. Eles escrevem: “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).

De acordo com Sibila (2008), acionar as redes sociais para se posicionar social, ética e politicamente é um movimento de reorganização rizomática da sociedade no processo de conformação dos corpos e de suas subjetividades a partir das redes de relacionamentos (*foto*logs, *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” (SIBILA, 2008, p. 23). Assim, novas formas de se conectar e de partilhar informações e conhecimentos surgem nas discussões e nas construções dialógicas. Ao socializarem suas histórias de vida no universo do ciberespaço, Bruna e Jota projetam-se nesse 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” (SIBILA, 2008, p. 235). O excesso de exposição diante de olhares curiosos provoca o movimento desses protagonistas de se mostrar e se esconder, em busca de estabelecer limites com públicos distintos e tentar gerenciar a 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 alegamos com a felicidade do outro e sofremos com a tristeza do outro [...] (SILVEIRA, 11 mar. 2014).

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

Segundo Paula Sibila (2008, p. 32), “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”.

As múltiplas representações de si são constituídas pelo olhar do outro sobre si, e durante o constante movimento de se compreender por meio do processo de tradução de diferentes perspectivas, eles entendem que sua vida está em constante transformação. No 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 maio 2015).

Quando o *blog* completou cinco anos, Bruna 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 a escrita de si a tem ajudado se 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 mar. 2014).

E no movimento de escrita de si, de autoaprendizagem, autocuidado e automonitoramento, 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 mar. 2014).

Eles 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, 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, compreendem que, por intermédio 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. Tal percepção apresenta significados tanto biológicos quanto 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 sua vida, como afirmam Delory-Momberger e Touette-Turgis (2014) no texto “Vivre avec la maladie”.

CAPÍTULO 3

Narrativas como potências para pensar o campo do patrimônio

Os agenciamentos rizomáticos no ciberespaço foram provocadores de socializações de narrativas de vida de Bruna e de Jota por intermédio de criação de *blogs* pessoais que resultaram em compartilhamento de vidas. Bruna criou o primeiro *blog* do Brasil com a temática 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. Porém os desdobramentos dessas ações proliferaram e criaram uma comunidade narrativa, não apenas sobre EM, mas relacionadas a vidas vividas em uma condição de cronicidade, como foi trabalhado em sua tese de doutoramento.

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. Partilha no ciberespaço questões desenvolvidas em sua tese de doutorado – *Dor compartilhada é dor diminuída* –, na qual afirma: “é necessário que consigamos contar nossas histórias porque é nelas que está o alicerce de nossas identidades” (SILVEIRA, 2016, p. 50). Isso porque, segundo seu argumento, aí reside o potencial das narrativas (auto)biográficas. Como afiança Paul Thompson (2006, p. 41), “nunca se deve subestimar o poder do compartilhamento da experiência humana”.



[...] Enviei um *e-mail* a 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 abr. 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. No *post* “Porquê escrevo” Bruna explica os motivos que a levam a 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 mar. 2014).

Ela reconhece que compartilhar suas narrativas renova seu autoconhecimento e a necessidade sobre o “cuidado de si”. No momento dos nossos encontros, Jota usava uma cadeira de rodas para se movimentar e tinha acabado de judicializar acesso a um medicamento que lhe traria uma melhor qualidade de vida. Havia criado uma expectativa com essa nova medicação para uma possível remissão das sequelas deixadas pela doença, porém naquele momento estava frustrado com os resultados. 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 abr. 2015).

E assim, com o suporte da Associação dos Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME), Jota via a oportunidade de compartilhar os seus medos, anseios, frustrações e questões existenciais, que provocavam a sensação de 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 jan. 2018).

Jota reconhece a rede de apoio como fundamental para a qualidade de vida do paciente; com os processos de adaptação, a rotina diária torna-se praticável. 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. No *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 fev. 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, passa a escrever sobre questões familiares que envolvem portadores de EM e suas inseguranças com a maternidade/paternidade. Assim, fazem-se conhecidos nas redes sociais como o primeiro casal formado de pessoas diagnosticadas com EM de que temos notícias. Comunicam o nascimento do filho, a primeira criança de pais com esclerose múltipla de que se tem registro. Tal fato faz deles, ao mesmo tempo, únicos e também vetores de grande parte das questões e dúvidas cotidianas das pessoas diagnosticadas com a 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”, Jota escreve, no *blog* da Bruna, 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 [...]” (30 nov. 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. O sociólogo Joël Candau (2011) destaca que as 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. Essa perspectiva ou consciência está intrinsecamente relacionada a fatores sociais e culturais presentes antes do fato e que influem na formação da consciência do fato, sendo reconhecida 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.



Entendendo o potencial das narrativas identitárias, de mobilizar indivíduos e grupos, as suas narrativas ganharam espaço e visibilidade no meio dos pacientes 2.0. Na relação com o outro, esse movimento de compreensão é permeado por suas descobertas, dilemas, confissões, desafios, valores e crenças, suas peculiaridades, relações e ações para entender que o 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).

Durante a pesquisa, ao nos debruçarmos sobre suas histórias de vida, percebemos em suas práticas narrativas valores tão caros para eles mesmos: suas reconstruções identitárias e suas reflexões sobre a vida reverberaram em comunidades narrativas. Consideramos que essas narrativas sobre si revelam valores patrimoniais, por apresentarem uma função social dentro dos movimentos de políticas de inclusão, e para o paciente crônico funcionam como um caminho para aprender a viver com a doença, a se refazer pelas suas práticas narrativas conforme suas capacidades e limitações. As narrativas funcionam nessas vidas como um tesouro de herança, um bem, como parece nos *posts* do Jota conscientemente escritos para seu filho.

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 entende a inclusão apenas sob o ponto de vista físico, estrutural ou arquitetônico. 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 têm 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 maio 2015).

O movimento agregado à 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, e nesse caso específico eles vão compartilhando formas de vida e identidade profissional.

Com o passar dos anos suas postagens foram visualizadas por um número cada vez maior de jovens diagnosticados com esclerose múltipla, bem como por familiares e amigos desses jovens, e acabaram incentivando outros jovens a escrever também. No momento da pesquisa o *blog* da Bruna tinha 784 seguidores, com mais de 500 visualizações diárias e, além disso, ela respondia 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.

Os seus leitores, ao 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 da troca de saberes, por esse público, manifestam também a função



social que as narrativas apresentam e possibilitam a visualização de diferentes perspectivas sobre as políticas de inclusão. No *site* da AME, 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 maio 2015).

No *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 tal público tenha acesso a oportunidades proporcionadoras de condições de participação social com igualdade. A questão da deficiência, desse modo, é ampliada como uma questão biológica e, sobretudo, social. Nessa perspectiva, as práticas narrativas passam a fazer parte de um movimento em rede que propõe 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”, Bruna 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 jan. 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). O 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, sugere o estabelecimento de políticas de inclusão mais assertivas, eficientes e eficazes. Na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, em 2004, o movimento ganhou destaque, e esses grupos, que antes eram passivos diante das decisões políticas e sociais, tornaram-se 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 jul. 2011).

No *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:

[...] 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).

Esse momento da entrevista revela seu ativismo focado na desconstrução social da concepção da deficiência associada a uma condição humana incapacitante. A proposta da Bruna é possibilitar aos seus leitores refletir sobre as políticas de inclusão partindo da perspectiva do paciente, por meio 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 quer oferecer aos pacientes/seguidores um espaço para discussões sobre políticas públicas de inclusão, para que elas possam ser tecidas de forma mais condizente com a realidade dos pacientes. Entendendo a proporção social, histórica, política e econômica que essa nova concepção oferece, para repensarmos as políticas públicas de inclusão, as narrativas (auto) biográficas de Bruna e Jota se tornaram significativas na reflexão sobre a mudança de perspectiva de uma vida com esclerose múltipla. Fato comprovado pelo alcance de suas narrativas e reconhecimento atribuído a Bruna e 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? [risos] 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 [...] (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

No programa Encontro com Fátima Bernardes, da Rede Globo, em comemoração ao Dia das Mães, Bruna foi convidada a apresentar a história da sua família. No programa¹, Bruna enfatiza aos

¹ Link para o vídeo: <https://globoplay.globo.com/v/6220305/programa/>.



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 adaptar 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. A experiência foi tão gratificante para Bruna 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... ehhehehehe (SILVEIRA, 17 out. 2017).

Bruna ventilou a possibilidade de tornar aquela experiência uma rotina, por entender ser esse um ambiente em que seus ideais poderiam ganhar novos espaços e proliferar em mais outros espaços como um rizoma. E apesar de Bruna e Jota não terem a intenção de se tornarem influenciadores digitais, ao realizarem a (auto)biografia de sua vida 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 a repercussão trouxe visibilidade para a causa; Bruna e Jota uniram forças com outros jovens por meio 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 esses influenciadores digitais são os seus movimentos de subjetivação e a forma como acionam suas memórias e compartilham suas experiências, seus saberes, em prol de uma luta coletiva, destacando-se 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.

[...] 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 mar. 2010).

Portanto, algumas conquistas podem consolidar-se por meio de suas reivindicações, como é o caso de consultas públicas realizadas na rede, por meio dos *blogs* de saúde, que se unem para ampliar as possibilidades de medicamentos disponíveis na lista do Sistema Único de Saúde (SUS), 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 abr. 2014).

Durante a entrevista, Bruna explica como o 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 contexto, assim, econômico, social, histórico, pra que... isso acontecesse, assim (SILVEIRA; BURITI; VENERA, 2018).

Esse processo de reposicionamento da forma como os movimentos sociais e políticos têm acionado seus direitos, utilizando a cultura das redes sociais para provocar mudanças na rota de como as políticas públicas são geridas, revela a importância de narrativas como a de Bruna e Jota. Ao acompanhar os movimentos de subjetivações, dentro de toda a conjuntura social e política, em que ciberativistas se movimentam, integrando os movimentos sociais, estabelecendo pontos de apoio no ciberespaço, percebemos que o modo de eles 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, nesse ambiente de discussão, mudanças de perspectivas e exploram os sistemas comunicacionais. Portanto, eles proporcionam visibilidade para a comunidade, e, assim, uma luta que seria individual passa a ser 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, saberes são compartilhados e 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 precisam de algum atendimento especializado.

E 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 desse movimento de luta em prol de políticas públicas de inclusão mais assertivas. Com base nesse 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.

Suas histórias de vida tornaram-se 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 aos jovens recém-diagnosticados com esclerose múltipla acesso a uma perspectiva da doença partindo do olhar do paciente, acionando suas memórias afetivas, de vulnerabilidade e de potência. Não se trata aqui de defender a patrimonialização de suas memórias; suas histórias de vida nos levaram a refletir sobre a função narrativa no movimento em rede dessas comunidades que se formam.

As biografias de ambos apresentam processos de ressignificações, de mudanças de perspectivas e de construção de novas subjetivações, provocadas pelas mudanças de suas condições de



vida, em que tiveram de 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 configuram uma conquista pessoal, assim como, ao mesmo tempo, ganham uma projeção de luta coletiva no ciberespaço, uma vez que são testemunhados 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 a todos que tem EM, por isso, vou colocar a sua história sem dizer seu nome. Sei que logo, 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 abr. 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 à diferença, construídos social 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 maio 2013).

O pesquisador da Educação 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 critérios 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 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 à diferença, marcada pela vontade de ordem. Michel Foucault (2001), em cursos proferidos em 1974 e 1975, e Zygmunt



Bauman (2008) contribuem para a estruturação dessa análise, no processo de articulação, na desconstrução do caráter atribuído à 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 desse fato, Veiga-Neto (2001, p. 110) 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.

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 tal reflexão em seus *posts*. 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 jul. 2017).

Entende-se que suas identidades se constituem dentro dessas relações sociais e culturais. Tanto Bruna quanto Jota expressam o 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, com base em e por meio 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 socioambientais – situações, contexto, circunstâncias –, de onde emergem os sentimentos de pertencimento, de “visões de mundo” identitárias 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, por intermédio desses dois ciberativistas da saúde: suas experiências, seus processos de formação e de aprendizagem, suas convicções sociais, religiosas e políticas são socializados 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 dessa realidade, compartilhada em 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, de despertar empatia, construir identidades e mobilizar grupos. Portanto, surge o seguinte questionamento: A construção dessa realidade é legitimada pelo grupo com base em qual critério de pertinência, o da igualdade ou o da diferença?

Memórias e identidade compartilhadas do ciberespaço permitem que o *blog* passe a funcionar como um “dispositivo humano”, como dizem os pesquisadores da Comunicação Antoun e Malini (2013, p. 119). Com o tempo, esse meio de comunicação passou a linkar blogueiros. Dessa 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 à causa. Tal interação social só se torna possível graças aos avanços tecnológicos nos meios de comunicação, que constantemente sofrem atualizações para diminuir os obstáculos que interferem no processo de comunicação, em virtude de 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 aí reside 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, 24 horas por dia, com informações atualizadas a um custo acessível. Sendo assim, as comunidades narrativas surgem como um suporte do processo de autorregulação e aprendizagem do paciente.

Diante da riqueza de reflexões das narrativas de memórias, investimos na argumentação de que são elas formas de expressão e reconhecidamente um patrimônio cultural. Percebendo-as como uma forma de prática social, aqui buscamos apresentá-las como tesouros vivos, bens culturais que funcionam como tecnologia mais elementar da humanidade sem a qual não se reconhece no humano a sua própria humanidade. Queremos argumentar que as narrativas seriam no campo do patrimônio cultural, um patrimônio comum da humanidade. A capacidade humana de organizar memórias, compartilhar identidades, projetar, inventar e exercitar existências em relações sociais e políticas torna-se um modo de expressão como um tesouro a ser preservado para que novas vidas possam continuar existindo, apesar das adversidades traumáticas que possam existir. No atual contexto de socialização de narrativas de vidas no ciberespaço, com base no 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.

Esse fenômeno pode ser observado no movimento (auto) biográfico que surgiu no ciberespaço. Para apresentar tal percurso, trouxemos a experiência da AME e a história de vida da Bruna e do Jota, dois blogueiros da saúde que se destacam nessa comunidade narrativa como exemplos de grupos/pessoas que usam o ciberespaço para disseminar 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 patrimônio e linguagem por meio 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. Nesse caso, o sujeito, ao se refazer, abre um caminho para aprender a viver com a doença.

Comunidades narrativas no ciberespaço: outros tesouros

Se as narrativas de vida vêm cada vez mais ocupando um lugar de reflexividade fora do campo do Patrimônio Cultural, 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 partindo-se da cultura tecnológica, faremos uma apresentação de como o tempo das redes e do ciberespaço absorve o fenômeno (auto)biográfico desde o fim 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. No entendimento de que, apesar de histórias de vida serem microrrelações sociais, as interconexões de biografias com estruturas sociais demonstram como ocorre o processo de socialização delas. Nessa concepção, sabendo que estamos passando por transformações tecnológicas e sociopolíticas, em que novos modos de ser oportunizam destaque para indivíduos que se constroem na visibilidade, como gestores de si, como afiança Paula Sibila (2004), as estratégias utilizadas fazem parte do planejamento de sua vida.

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).

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, mediante manutenção de uma vida regrada, com qualidade e com custo-benefício, ganhar 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 tem como proposta a prevenção, para evitar que o corpo adoça ao administrar os riscos, além da tentativa de realizar ajustes na informação genética, por meio de intervenções tecnológicas. O sujeito passa a gerir sua saúde. Segundo Paulo Vaz (2006, p. 90), “a saúde torna-se um valor supremo a orientar nossas vidas e a morte algo a ser adiado a qualquer custo”. Paula Sibila (2004) ressalta a metáfora de um “erro no código” como uma forma de entender essa retórica digital e faz 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).

Lerner e Vaz (2017), 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. Na realidade contemporânea, 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” (LERNER; VAZ, 2017, p. 156). Nesse 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, por intermédio de 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. A nova dinâmica de acesso



à informação oportuniza a interconexão cada vez maior de indivíduos que têm 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 isso tudo os afeta diretamente. A identificação coletiva ocorre quando se percebe que a sua dor é também a dor do outro e que, se unirem as forças, terão mais possibilidade de alcance dos objetivos e anseios nos engajamentos, o que possibilita a ampliação dessas ações políticas e sociais.

Martino (2015, p. 69) alega 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”. No caso dos ciberativistas da saúde, suas lutas ganham peso, uma vez que eles falam das suas experiências e são diretamente afetados, todos os dias, pelos danos causados pela doença crônica. Assim, criam comunidades narrativas entre pessoas com experiências semelhantes. Segundo Weber (1987, p. 77),

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.

Nas comunidades virtuais, que aqui chamamos de comunidades narrativas, os ciberativistas estabelecem vínculos socioafetivos, compartilham valores, concepções, conhecimentos, informações, se inter-relacionam em torno de um interesse comum, firmam 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. 1.010).

Estrutura-se, dessa forma, como um ambiente colaborativo de apoio mútuo, em que 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 as 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. 8-11).

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, configurando-se 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 organizar diante do diagnóstico de uma doença crônica.



Proliferam na *web* agentes sociais e políticos discutindo em rede sobre as formas de tratamento, as medicações disponíveis no mercado, o tempo de recuperação, os efeitos colaterais das medicações disponíveis e as consequências de suas escolhas pessoais. A pesquisadora francesa Tourette-Turgis (2013) lembra dos movimentos de engajamento social da década de 1980, com o advento da Aids e as narrativas dos doentes apareceram pela primeira vez no cenário público como voz legítima para falar sobre uma doença a que nem os médicos poderiam dar respostas. Esse e outros episódios foram citados no artigo de Venera, Albuquerque e Buriti (2019). Trata-se de uma longa história que permitiu que pacientes 2.0 tivessem caminhos trilhados hoje para conquistar mais direito à participação nas decisões das suas próprias doenças.

Para o paciente 2.0, o conhecimento sobre seu corpo, o diagnóstico e o prognóstico são também de sua responsabilidade e o médico a sua aposta no diálogo para o acesso a esse conhecimento e decisões conjuntas sobre as atividades terapêuticas (VENERA; ALBUQUERQUE; BURUTI, 2019, p. 1.177).

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.), como forma de levar informação de qualidade aos 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.). Portanto, os pacientes 2.0, que compartilham sobre suas dores na blogosfera, agindo ativamente como influenciadores digitais, fazem denúncias quanto à falta de disponibilização de medicação de alto custo e ao atraso no fornecimento dos remédios, lutam pela ampliação de



tratamentos no protocolo do Sistema Único de Saúde (SUS), entre outros. São reconhecidos como pacientes 2.0 por seus protagonismos e movimentos sociais realizados na rede e com a rede.

Em 2019, o Brasil recebeu o I Congresso Virtual para Pacientes com Doenças Autoimunes, organizado via parcerias dos Blogueiros da Saúde:

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, s.d.).

O evento digital gratuito, direcionado para pacientes, familiares e cuidadores, contou com palestras oferecidas por diferentes especialistas, como reumatologista, endocrinologista, obstetra, psiquiatra, psicólogo etc. O congresso ocorreu na plataforma <https://healthwebevents.com/#IntegraBrasil/>, do dia 25/3 a 25/4/2019, tendo duração de 30 dias. Durante o evento, o participante tinha acesso às salas de conferências, à gravação e aos eslaides 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 de aumentar o vínculo entre médico e paciente. Ela propôs que a decisão da escolha do tratamento possa ser compartilhada com o paciente. No fim de cada palestra efetuou-se uma pequena pesquisa e, no salão dos expositores, os participantes tiveram acesso a cartilhas, material de divulgação da associação, vídeos educativos e apresentações virtuais.

A 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, com base no 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”² (TOURETTE-TURGIS, 2013, p. 175).

Assim, o estabelecimento de novos parâmetros para tratamentos terapêuticos mais assertivos, democráticos e inclusivos para o doente é destacado na sociedade virtual. O termo “*démocratie sanitaire*” passa a ter visibilidade com a postura do paciente 2.0, capaz de gerir o autocuidado por meio do conhecimento do seu corpo, gerando 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, por intermédio dos múltiplos diálogos propostos nos espaços virtuais (VENERA; ALBUQUERQUE; BURITI, 2019).

Nesse percurso, na década de 1990, tal diálogo ganha novas ramificações para uma lógica holística, em que o paciente 2.0 decide o plano de ação mediante uma decisão médica compartilhada. Em 2012, a AME tem como finalidade social

² Em tradução livre: “É uma das raras doenças em que é a experiência do paciente que orientou o primeiro raciocínio médico”.



[...] 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, 2014b).

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. Tem como lemas “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 organizações não governamentais (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, sistematiza informações na busca de diminuir o tempo para o fechamento do diagnóstico e, assim, diminuir as sequelas causadas pela EM, com a



divulgação de protocolos de atendimento, tira-dúvidas e orientação ao paciente 2.0 de 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 à Academia Brasileira de Neurologia, por meio do Observatório Esclerose Múltipla, outra conquista da AME. O 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 Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa) e pelo SUS.

A AME utiliza da metodologia de pesquisas científicas, como a netnografia, para estudar o comportamento dos pacientes 2.0 e os movimentos dos ciberativistas da saúde, suas formas de interação. Para tal, usam os 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”. Empregando a netnografia, a AME define o público-alvo em que pretende focar, a média de faixa etária dos pacientes, com o 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 por meio do acesso à informação de qualidade, de forma gratuita em 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 (in PACIENTES..., 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 acontece via plataforma virtual, com mais de 3.000 pacientes, familiares e amigos. Para a efetivação desse trabalho, a AME conta com a ajuda e o suporte de blogueiros que utilizam essa 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 desta pesquisa, traz 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:

[...] 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 [...] (in PACIENTES..., 2016).

O guia contém o passo a passo dos cuidados necessários que se deve ter ao viajar, 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 –, além de orientações para os companheiros de viagem sem o diagnóstico, entre outras questões.

Portanto, os Blogueiros da Saúde, a 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, levando em conta as 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, mediante associações correlacionadas com o histórico de receptividade da comunidade. Em decorrência, as conexões e os imbricamentos sociais surgem constantemente dessas 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 a geração 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 segundo sua credibilidade. A averiguação é realizada pelos pacientes 2.0 com o apoio da rede, e as experiências de vida de pacientes que têm 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 e utilizadas como suporte à integração dos meios de comunicação como forma de fortalecimento do movimento.

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 a que tiveram de recorrer para ter uma melhor qualidade de vida de modo responsável. De acordo com Paula Sibila (2008, p. 278), a escrita de si nas redes digitais é “uma forma específica de se conectar”; “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 constitui 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, notamos 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.

Narrativas de memórias: tesouros vivos

Há potencial em tais práticas narrativas para pensar o campo do patrimônio cultural. 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 lhe são atribuídos e os critérios adotados levam em conta o valor representativo daquele bem para uma coletividade. As análises técnicas desse 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 fundamenta-se 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.

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 desses bens é intrínseca e está diretamente relacionada às narrativas de memória construídas social e historicamente sobre esse bem. Segundo a Recomendação para a Salvaguarda do Patrimônio Cultural Imaterial, aprovada pela Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (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 possuem bens materiais, como móveis e imóveis. Portanto, 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 da divisão, entende-se que todo bem apresenta características materiais e imateriais. A política patrimonial tem como finalidade valorizar, proteger e colocar em evidência a memória social de uma comunidade, de um povo ou de uma região; dessa forma, a história, a cultura e os saberes são constituídos. Entendemos, pelo viés das narrativas, que não existe sentido nessa categorização, uma vez que o bem material só se faz justificado para sua patrimonialização se é atravessado e significado por algo imanente a ele, ou seja, a sua imaterialidade. De outra forma, um bem imaterial é visibilizado quando uma materialidade o corporifica.

Do que pode ser reconhecido como patrimônio cultural imaterial, a tessitura de diferentes narrativas de memórias, de panoramas históricos e sociais é constitutiva de um sistema dinâmico, e justamente nesse movimento social e cultural implícito nos patrimônios, provocado e alimentado por práticas narrativas, as memórias se constituem nos patrimônios culturais.

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), por meio de atos



declaratórios. E a salvaguarda da memória social é entendida como um legado. Esse legado, sobre o 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 evoca lembranças de um passado em função de expectativas de futuro. Nesse 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 estruturam-se 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 tal dinâmica da temporalidade, percebemos que Koselleck (2014) constrói essa noção de tempo com base no estudo das narrativas,



em que as múltiplas leituras dos fatores sincrônicos e diacrônicos históricos compõem essa “consciência social”. Sendo assim, diversos aspectos influenciam na formação e no processo de compreensão da história (ideologia, organização política, gênero, família, 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 por meio 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 às 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).

Deparamos com o valor social desses bens, que podem ser valores cognitivos, formais, afetivos, pragmáticos e éticos (MENESES, 2009). Conforme afirma Meneses (2009, p. 35), esses “componentes não existem isolados, agrupam-se de forma variada, produzindo combinações, recombinações, superposições, hierarquias diversas, transformações, conflitos”. Os patrimônios são reconhecidos social e historicamente como bens que possuem valores humanos, valores que devem ser preservados e transmitidos pela sociedade.

Castro (2008, p. 12) também confirma tal valor quando diz que “a conceituação do Patrimônio Cultural Imaterial no Brasil acompanha de perto essa formulação”. Por intermédio da Resolução n.º 01/2006, que regulamenta o Decreto n.º 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 da memória social é preservada por meio de bens patrimoniais, de que esse bem manifesta valores humanos 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 em que o acontecimento é rememorado. A memória individual é a rememoração do coletivo de forma singular, e “cada memória individual é um ponto de vista sobre a memória coletiva” (HALBWACHS, 2006, p. 30). Trata-se do 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. Escreve Halbwachs (2006, p. 39):

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.

Nessa concepção, no entendimento de que as histórias de vida são constituídas sobre uma base comum de uma memória social e que parte da memória social deve ser preservada, com o passar dos anos o processo de salvaguarda de heranças históricas e sociais ganha leis de proteção. O 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.



Reconhecemos histórias de vida como patrimônio da humanidade, como fonte de saberes. 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, tendo o entendimento de que eles são patrimônios vivos.

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 tal; em alguns casos, eles passam a receber uma pensão vitalícia, custeada pelo Estado, como forma de incentivo cultural. Em Pernambuco, a Lei n.º 12.196/2002 institucionaliza o registro do patrimônio vivo, no entendimento de que essas pessoas ou grupos são tesouros vivos.

A concepção de patrimônio está associada ao reconhecimento da produção e reprodução de saberes sociais e culturais; o processo de ensino-aprendizagem é 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 esse movimento nuances, simbologias e propriedades características de cada “patrimônio vivo”.

Mauren Bartz Szymczak (2018), em uma pesquisa intitulada *Histórias de vida e patrimônio cultural: desafios do Museu da Pessoa*, um dos trabalhos também 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. Tendo-se reconhecimento de valores patrimoniais (históricos, políticos e sociais), presentes nessas histórias de vida, que estão vinculados às suas visões de mundo e se destacam por meio de suas subjetividades, a autora verifica como se dá a influência desse reconhecimento em suas tomadas de decisão. 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.

O Museu da Pessoa recentemente publicou uma nota na qual destaca que parte do seu acervo digital, que na época da pesquisa contava com cerca de 18 mil histórias de vida de brasileiros, será depositada no Arquivo Ártico Mundial, na coleção Memória de Brasileiros e Brasileiras. Na entrevista realizada para o Sistema Estadual de Museus de São Paulo, publicada no dia 1.º de março de 2019, Karen Worcman, fundadora do Museu da Pessoa, declara:

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 (*in* HISTÓRIAS..., 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, ressalta 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” (*in* HISTÓRIAS..., 2019).

Nossa aposta de defender as narrativas de vida no campo do Patrimônio Cultural como fonte de conhecimento, patrimônios vivos, legados de formas de vida de uma civilização ganha aprovação nas palavras de Karen Worcman. Em entrevista, relata que, ao realizar o registro de histórias de vida, cada narrativa de vida é valorizada



pela sua singularidade e que elas podem ser fonte de conhecimento (WORCMAN; SZYMCZAK; VENERA; 2011, p. 86) ou fonte de história, uma vez que tais 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 em concepções elitistas e conservadoras de uma cultura tradicional europeia. Vozes consonantes com a de 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, integra esse cenário de sociabilização de informações; dados 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 potencializa mudanças consideráveis na forma como processamos as informações disponíveis, o que conecta pessoas por meio 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 no 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 à 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. Desse modo, “as TIC [tecnologia da informação e comunicação] 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 de histórias de vida é realizada nas redes sociais do ciberespaço e nos revela a potência das narrativas como ferramentas existenciais de humanidade.

REFLEXÕES FINAIS

Este livro sistematizou um conjunto de reflexões sobre o potencial das narrativas (auto)biográficas, 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 vida cotidiana em uma busca consciente da constituição de si e da construção de novos sentidos sociais no registro da história da esclerose múltipla. Bruna e Jota, diante do diagnóstico de esclerose múltipla, uma doença crônica e degenerativa que afeta o sistema nervoso central, decidem usar a prática narrativa da escrita de si para se organizarem na composição e recomposição de suas histórias de vida. Eles descrevem tal prática como terapêutica, além de abrirem um novo caminho para que jovens com o mesmo diagnóstico compartilhem sobre o que significa conviver diariamente com uma doença crônica e, ao compartilharem suas histórias de vida entre seus pares, possam se reconhecer no outro e se refazer ao aprender a viver com a doença.

A esclerose múltipla os levou a uma vida em “condição crônica de doença”. Tendo essa condição, Bruna e Jota decidem refletir sobre acessibilidade, impacto psicossocial e econômico dos sentidos sociais da doença, políticas públicas de inclusão... Essas 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 mobiliza pacientes 2.0 com esclerose múltipla e os coloca em evidência, sendo reconhecidos entre os ciberativistas da saúde como influenciadores digitais e produtores de conteúdo.

Após a ruptura na trajetória de sua vida, acionada pelo diagnóstico de EM, suas múltiplas subjetividades foram proliferando no universo integrado do ciberespaço. 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 esse 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.

No processo de socialização de suas narrativas de vida, Bruna e Jota realizam o registro de práticas sociais e de conhecimentos e colocam em destaque 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 sua condição crônica de vida apresenta, em suas narrativas, os limites e as barreiras sociais a que são submetidos diariamente, o descrédito, a negação social, a estigmatização, os seus aprendizados com a doença, conquistas e frustrações e também a interconexão de suas histórias de vida com a de outros jovens com o diagnóstico de EM. A 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 lugar de acolhimento, de escuta, de aprendizagem, de resistência, de esperança e de luta. Configura-se, assim, uma rede de apoio para pessoas que recebem o diagnóstico de EM e para os seus familiares.

O protagonismo desses ciberativistas da saúde, com suas narrativas (auto)biográficas, acolhimento e proliferação dos seus ideais, os colocou em destaque como influenciadores digitais entre seus pares, familiares e amigos. A socialização dessas narrativas no ciberespaço, o movimento da escrita de si sobre as suas aprendizagens com a doença, a forma articulada pela qual mobilizam os meios de comunicação estruturam e disponibilizam os saberes constituídos na rede e por meio 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 baseado na lógica da condição humana sob o 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.

Bruna e Jota utilizam o ciberespaço para publicar e divulgar 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, num 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 de 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.

POSFÁCIO

Bruna e Jota

Há alguns anos, quando fomos procurados para sermos “objetos de pesquisa” da querida Roberta, com a orientação da nossa amiga Raquel, nos sentimos honrados, lisonjeados e ligeiramente apreensivos. As entrevistas aconteceram, falamos sobre nossa vida e escolhas sabendo que tudo o que falávamos era uma edição, uma escolha sobre o que acreditávamos ser importante. Isso não quer dizer que era uma invenção, mas, como toda história que é contada e recontada, uma edição de tudo o que fora vivido. A apreensão veio depois, pensando em qual seria a edição da edição, e a interpretação dada a cada experiência contada. Afinal, interpretamos as histórias de vida conforme nosso próprio arsenal de vivências.

Anos depois, lendo nossa vida pelas mãos da Roberta, percebemos que não poderia ter melhores olhos e coração do que os dela para nos contar.

Pensando em como poderíamos estruturar este posfácio, deparamos com uma dificuldade: não teríamos como analisar a nossa própria vida de forma objetiva, a não ser por meio de uma perspectiva bem personalista. Além disso, vindo os dois dos quadros da academia, foi interessante rever nossas experiências, tratadas como objeto de análise.

Ler novamente o trabalho da Roberta foi como perceber identidades em palimpsesto, fragmentos de uma antiga civilização, cujo mérito nos lembra que são personalidades ainda em construção. São possibilidades que se fizeram importantes no presente nos usos diários, mas que permanecem como vestígios de uma época pretérita.

Dessa forma, devemos tomar cuidado de não observar o processo como algo acabado e definitivo. O recorte é bem definido, pegando o momento que utilizamos dos conhecimentos que



possuíamos para construir nossa identidade com a doença. Algo que no fundo foi um processo meio intuitivo, meio tentativa e erro. “Era só a nossa vida!” Nela está a forma que encontramos para lidar com os problemas que encontrávamos no nosso presente, seja com o diagnóstico de esclerose múltipla, seja com temas sobre acessibilidade, seja com experiências novas da maternidade/paternidade.

Desde o período que abrange o texto muita coisa mudou. Jota passou por três internações no mesmo ano que defendeu seu doutorado e escreveu seu último texto na AME (2019). Agora está pensando como pode construir sua nova identidade e novas narrativas com os cuidados que a vida de tetraplegia e cuidados paliativos lhe impõe. Bruna, hoje em dia, além da AME, compartilha as responsabilidades com a nova instituição parceira CDD (Crônicos do Dia a Dia). Nessa nova instituição trabalha com a condição crônica de doença, termo que usou durante toda a tese de doutorado, e hoje ajuda a desenhar os projetos para patologias específicas, mas também suprapatológicas. A Bruna ativista está cada vez mais ativa e ativista, buscando soluções para o sistema de saúde com a criação de políticas públicas macro, usando os conhecimentos adquiridos nos bancos da academia de educação.

No entanto a vida não é só trabalho, e tudo por que passamos nos últimos anos, todas as experiências (de perdas e ganhos) nos fizeram realizar novas e importantes escolhas. Uma delas foi de viver perto do mar. Se tem uma coisa que a Bruna tem aprendido cuidando dos meninos (Jota e Francisco) é que só se pode cuidar quando se está bem. E vir morar na praia é parte desse autocuidado e promoção de saúde. Para além de aprendermos sobre viver com uma doença, cuidar de um filho e trabalhar, aprendemos nos últimos tempos sobre o amor e o potencial que ele tem em nossa vida quando vivido plenamente, em todos os âmbitos da nossa rotina, sem aprisionar ou ser exclusivo de alguém ou de um momento. Assim, temos criado nossas novas identidades individuais. Vemos Francisco crescer e se tornar um indivíduo, com suas vontades e escolhas, e, para que ele cresça sabendo que é saudável ser uno para ser também comunidade, temos nos esforçado para ser exemplo disso também. Obrigada, Roberta e Raquel, pelo tratamento gentil e cuidadoso que tiveram conosco. Reler



nós mesmos, num passado não tão distante, aqueceu nosso coração por vermos que não somos mais os mesmos, mas que estamos nos sentindo hoje ainda melhores. E que parte de se ver melhor está nas conexões feitas ao longo desse tempo, como com vocês!

REFERÊNCIAS

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

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

AME – AMIGOS MÚLTIPLOS PELA ESCLEROSE. **Sobre nós**. 2014b. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/a-ame/sobre-nos/>. 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, Z. **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. Tradução de Fernando Cássio. São Paulo: Letra e Voz, 2014.

CANDAU, J. **Memória e identidade**. São Paulo: Contexto, 2011.

CANGUILHEM, G. **O normal e o patológico**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1982.

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

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.

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



DELORY-MOMBERGER, C.; TOUETTE-TURGIS, C. Vivre avec la maladie – expériences épreuves résistances. **Le Sujet dans la Cité**, n. 5, p. 33-38, 2014. Disponível em: <https://universitedespatients-sorbonne.fr/blog/2016/05/06/vivre-avec-la-maladie/>. Acesso em: 4 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: 3 fev. 2019.

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

FISH, S. The digital humanities and the transcending of mortality. **New York Times**, 9 jan. 2012. The Opinion Pages.

FOUCAULT, M. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

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

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

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

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

HISTÓRIAS de vida de brasileiros serão eternizadas no Arquivo Ártico Mundial. 1.º mar. 2019. Disponível em: <https://www.sisemsp.org.br/historias-de-vida-de-brasileiros-serao-eternizadas-no-arquivo-artico-mundial/>. Acesso em: 3 mar. 2019.



IPHAN – INSTITUTO DO PATRIMÔNIO HISTÓRICO E ARTÍSTICO NACIONAL. **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. **Experiências de vida e formação**. São Paulo: Cortez, 2010.

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

KOSELLECK; Reinhard. **Estratos do tempo**: estudo sobre história. Rio de Janeiro: Contraponto, 2014.

KOSELLECK, R. **Futuro passado**: contribuição à semântica dos tempos históricos. Rio de Janeiro: Contratempo, 1923.

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

LE GOFF, J. Memória. *In*: LE GOFF, J. **História e memória**. 5. ed. Campinas: Unicamp, 2003. p. 419-476.

LERNER, K.; VAZ, P. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Revista Interface: Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 20, n. 60, p. 153-163, jan./mar. 2017.

LÉVY, P. **Ciberdemocracia**. Lisboa: Instituto Piaget, 2002.

LUHMANN, N. Autopoiesis, Handlung und Kommunikative Verständigung. **Zeitschrift für Soziologie**, v. 11, p. 336-379, 1982.



MARTINO, L. M. S. **Teoria das mídias digitais**: linguagens, ambientes e redes. Petrópolis: Vozes, 2015.

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

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.

MATURANA, H.; VARELA, F. **De máquinas y seres vivos** – autopoiesis: laorganización de lo vivo. Santiago: Editorial Universitaria, 1994.

MENESES, U. T. B. O campo do patrimônio cultural: uma revisão de premissas. *In*: FÓRUM NACIONAL DO PATRIMÔNIO CULTURAL – Sistema Nacional de Patrimônio Cultural: desafios, estratégias e experiências para uma nova gestão, 1., 2009, Ouro Preto, MG. Brasília: IPHAN, 2009. v. 1, p. 25-39. Disponível em: http://portal.iphan.gov.br/uploads/publicacao/Anais2_vol1_ForumPatrimonio_m.pdf. Acesso em: 12 abr. 2019.

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

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.

MUSEU DA PESSOA. **Tecnologia social da memória**: para comunidades, movimentos sociais e instituições registrarem suas histórias. São Paulo: Abravídeo / Fundação Banco do Brasil, 2009.



NADA sobre nós sem nós. Oficina nacional de indicação de políticas públicas culturais para inclusão de pessoas com deficiência. Relatório final. Coordenação de 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.

PACIENTES desenvolvem app para incentivar quem tem esclerose múltipla ou mobilidade reduzida. **Fórum Saúde Digital**, 11 jul. 2016. Disponível em: <https://forumsaudedigital.com.br/pacientes-desenvolvem-app-para-incentivar-quem-tem-esclerose-multipla-ou-mobilidade-reduzida/>. Acesso em: 11 out. 2019.

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

RECUERO, R. **A conversação em rede**: comunicação mediada pelo computador. 2. ed. Porto Alegre: Sulina, 2014.

RHEINGOLD, H. **The virtual community**. Addison-Wesley Longman Publishing Co., 1993.

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

SANTOS JUNIOR, J. F. dos. **Blog do Jota**. Disponível em: <https://amigosmultiplos.org.br/jota/>. Acesso em: 22 maio 2019.



SANTOS JUNIOR, J. F.; BURITI, R. F.; VENERA, R. A. Entrevista extraída do projeto de pesquisa “Memórias múltiplas e patrimônio cultural em rede: o registro (auto)biográfico diante da ameaça da perda 2”. 2018.

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

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

SILVEIRA, B. R. **Dor compartilhada é dor diminuída**: autobiografia e formação identitária em *blogs* de pessoas em condição crônica de doença. 187 f. Tese (Doutorado) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

SILVEIRA, B. R. **Esclerose múltipla e eu**. Porto Alegre. Disponível em: <http://esclerosemultiplaeu.blogspot.com>.

SILVEIRA, B. R.; BURITI, R. F.; VENERA, R. A. Entrevista extraída do projeto de pesquisa “Memórias múltiplas e patrimônio cultural em rede: o registro (auto)biográfico diante da ameaça da perda 2”. 2018.

SILVEIRA, N. da. **O mundo das imagens**. São Paulo: Ática, 1992.

SOUZA, E. C. de. Existir para resistir: (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. **Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, p. 59-74, maio/ago. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/2717>. Acesso em: 5 mar. 2019.

SZYMCZAK, M. B. **Histórias de vida e patrimônio cultural**: desafios do Museu da Pessoa. 189 f. Dissertação (Mestrado em Patrimônio Cultural e Sociedade) – Universidade da Região de Joinville, Joinville, 2018. Disponível em: https://www.univille.edu.br/account/mpcs/VirtualDisk.html/downloadDirect/1259074/Maureen_Bartz_Szymczak.pdf. Acesso em: 10 abr. 2019.



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, C.; PEREIRA-PAULO, L. Reconhecer a experiência e a expertise do doente: um dispositivo inovador – a Universidade dos Pacientes. **Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 25, n. 46, p. 33-44, maio/ago. 2016. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/2699/1828>. Acesso em: 5 mar. 2019.

UNESCO – ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO, A CIÊNCIA E A CULTURA. **Recomendação para a salvaguarda do patrimônio cultural imaterial**. 2003. Disponível em: http://www.unesco.org.br/areas/cultura/areastematicas/patrimonio/patrimonioimaterial/index_html/mostra_documento. Acesso em: 30 out. 2018.

VAZ, P. As narrativas midiáticas sobre cuidados com a saúde e a construção da subjetividade contemporânea. **Logos: Comunicação e Universidade**, v. 25, p. 85-95, 2006.

VAZ, P. Doença mental e consumo nas revistas semanais brasileiras. **E-Compós**, Brasília, v. 15, p. 17-33, 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.



VENERA, R. A.; ALBUQUERQUE, W. B.; BURITI, R. F. Ciberativistas da saúde: os jovens amigos múltiplos pela esclerose. **Práxis Educativa**, v. 14, n. 3, p. 1.162-1.187, 2019. Disponível em: <https://revistas2.uepg.br/index.php/praxiseducativa/article/view/13467>.

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**. São Paulo: Editora Moraes, 1987.

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

WORCMAN, K.; VENERA, R. A. S.; SZYMCZAK, M. B. Entrevista extraída do projeto “Histórias de vidas e patrimônio cultural: desafios do Museu da Pessoa”. São Paulo, 13 jul. 2017.

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

