

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

BRUNA ROCHA SILVEIRA

**DOR COMPARTILHADA É DOR DIMINUÍDA:
AUTOBIOGRAFIA E FORMAÇÃO IDENTITÁRIA
EM BLOGS DE PESSOAS EM
CONDIÇÃO CRÔNICA DE DOENÇA**

PORTO ALEGRE

2016

BRUNA ROCHA SILVEIRA

**DOR COMPARTILHADA É DOR DIMINUÍDA:
AUTOBIOGRAFIA E FORMAÇÃO IDENTITÁRIA
EM BLOGS DE PESSOAS EM
CONDIÇÃO CRÔNICA DE DOENÇA**

**Tese apresentada como requisito para a
obtenção do grau de Doutora pelo Programa
de Pós-Graduação da Faculdade de
Educação da Universidade Federal do Rio
Grande do Sul.**

Orientadora: Profa. Dra. Rosa Maria Hessel Silveira

PORTO ALEGRE

2016

BRUNA ROCHA SILVEIRA

**DOR COMPARTILHADA É DOR DIMINUÍDA:
AUTOBIOGRAFIA E FORMAÇÃO IDENTITÁRIA
EM BLOGS DE PESSOAS EM
CONDIÇÃO CRÔNICA DE DOENÇA**

**Tese apresentada como requisito para
a obtenção do grau de Doutora pelo
Programa de Pós-Graduação da
Faculdade de Educação da
Universidade Federal do Rio Grande
do Sul.**

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Cristianne Maria Famer Rocha

Prof. Dr. Luis Henrique Sacchi dos Santos

Profa. Dra. Ana Carolina Damboriarena Escosteguy

Profa. Dra. Maria Lucia Castagna Wortmann

Porto Alegre

2016

CIP - Catalogação na Publicação

Silveira, Bruna Rocha
DOR COMPARTILHADA É DOR DIMINUÍDA: AUTOBIOGRAFIA
E FORMAÇÃO IDENTITÁRIA EM BLOGS DE PESSOAS EM
CONDIÇÃO CRÔNICA DE DOENÇA / Bruna Rocha Silveira. -
2016.
187 f.
Orientador: Rosa Maria Hessel Silveira.
Tese (Doutorado) -- Universidade Federal do Rio
Grande do Sul, Faculdade de Educação, Programa de
PósGraduação em Educação, Porto Alegre, BR-RS, 2016.
1. Educação. 2. Doença. 3. Identidade. 4.
Autobiografia. 5. Blog. I. Silveira, Rosa Maria
Hessel, orient. II. Título.

Dedico esse trabalho àquela que me ensinou a viver e conviver com a
adversidade e diferença, que me incentivou a criar meu blog
e que nunca me deixou parar de escrever sobre minha experiência.

Minha primeira leitora e fã, minha querida mãe.

Também àquele que chegou no meio do processo e
se tornou meu companheiro na vida, Jota, meu amor.

AGRADECIMENTOS

Tão difícil quanto começar a escrita de uma tese é começar a escrita dos agradecimentos necessários nesse momento. Afinal, foram tantas pessoas importantes nesses quatro anos de pesquisa que começo a escrever tendo a certeza de que esquecerei de nomes e momentos. Ainda assim, gostaria de fazer alguns agradecimentos especiais porque um trabalho como esse não é feito sozinho.

Gostaria de começar meus agradecimentos expressando minha gratidão a minha orientadora, Prof. Dra. Rosa Maria Hessel Silveira, que me acolheu, confiou no meu trabalho e me conduziu nessa caminhada de forma tão carinhosa e com o rigor necessário. Obrigada prof. Rosa pela grande pessoa e orientadora que és. Não poderia ter melhor pessoa orientando esse trabalho.

Também gostaria de agradecer a todos os professores do Programa de Pós-Graduação em Educação que fizeram parte desse caminho e tanto me ensinaram nessa área do conhecimento que era uma novidade para mim. Em especial às professoras Adriana Thoma, Lodenir Karnopp e Liliane Giordani, que me aceitaram em sua disciplina na graduação para que eu pudesse não só realizar meu estágio docente, mas me apaixonar pela sala de aula e pela carreira docente.

Aos colegas do grupo de pesquisa em literatura infantil, que a prof. Rosa me convidou a fazer parte desde o início do doutorado e com os quais aprendi muito sobre literatura, vida acadêmica e escola. Obrigada Edgar, Iara, Maria Isabel, Gladis, Letícia e Marta, pela convivência e pela generosidade que tiveram comigo desde o início.

Aos colegas de orientação, que me ajudaram na construção do meu trabalho com leituras, comentários e também pelas “sessões de terapia” que fazíamos sempre que necessário, ajudando uns aos outros. Obrigada Fernanda, Felipe, Elen, Thaís, Patrícia,

Marta, Sandra, Isabel, Andrea e Amazilia. Faço esse agradecimento extensivo às colegas que dividiram comigo não só a sala do Neccso, mas as angústias e alegrias de fazer uma pesquisa em pós-graduação. Obrigada colegas por fazerem parte desse processo!

Agradeço aos professores que aceitaram, gentilmente, fazer parte da banca de qualificação do meu projeto de tese, profa. Maria Lucia Wortmann, profa. Ana Carolina Escosteguy, profa. Daniela Ripol, prof. Luis Henrique Sacchi dos Santos e à prof. Cristianne Fammer Rocha, que aceitou estar na minha banca final de tese. Obrigada por dedicarem seu tempo e conhecimento a essa avaliação.

Gostaria também de agradecer a todos os colegas anônimos que em congressos, conversas de cafeteria, conferências, aulas e seminários ajudaram na construção dessa pesquisa com seus comentários. Apesar de não saber o nome de muitos de vocês, a visão de fora que vocês me proporcionaram foi de grande importância para o desenvolvimento desse trabalho.

Ainda, no campo acadêmico, gostaria de agradecer à CAPES, pela bolsa de estudos que me proporcionou dedicar-me exclusivamente à pesquisa nesses quatro anos.

E como a vida acadêmica não é vivida exclusivamente na academia, gostaria de agradecer aos amigos e familiares que ouviram sobre essa pesquisa durante almoços de domingo, nas mesas de bar e cafés da tarde.

Um agradecimento especial aos dois grandes pilares da minha vida, minha mãe e irmã, que me ensinaram desde a infância que a adversidade e diferença fazem parte do que é ser humano. Obrigada por todo amor dedicado a mim. Vocês são minha força, minha luz e minha esperança. Um “obrigada” nunca será suficiente para expressar toda gratidão que tenho por vocês.

No caminho desse doutorado, conheci pessoas importantes. Alguns desses amigos se tornaram mais próximos e a eles agradeço nominalmente pelo amor de irmão que

temos. Obrigada Gustavo San Martin por ser meu irmão. Obrigada Lúcia por ser minha irmã e parceira sempre, mesmo quando estava em outro continente. Obrigada Marcelo, por ter sido o primeiro amigo a me incentivar a realizar essa pesquisa.

Desses amigos, um se tornou mais que especial. De leitor do meu blog a querido amigo, de querido amigo à namorado, de namorado à marido. De marido a pai do bebê que hoje carrego dentro de mim. É, em quatro anos de pesquisa a vida muda e muitas coisas mudam. Obrigada Jota, meu amor, por todo amor que sinto que tens por mim, pela confiança, pela perseverança, por aceitar mudar de cidade, de vida, de projetos para estar ao meu lado. E também obrigada por me ajudar na escrita da tese. Mais uma vez, a palavra obrigada não diz tudo o que deveria dizer. Obrigada por entrar na minha vida, ser meu parceiro, meu amor, meu cúmplice e me ajudar a realizar tantos sonhos.

Além desses queridos amigos, e dos amigos antigos, que me acompanham a tantos anos e continuam torcendo por mim, gostaria de agradecer aos blogueiros que conheci nessa trajetória. Em especial aos que fazem parte desse trabalho. Obrigada Priscila, Ana, Samuel, Luana e Munique. Mas também agradeço ao meu “time de blogueiros” e à Amigos Múltiplos pela Esclerose por permitir que eu montasse esse time de pessoas escrevendo sobre a experiência de viver com Esclerose Múltipla, sejam elas pacientes, familiares ou profissionais de saúde. Vocês ocupam um lugar especial na minha vida.

Gostaria de agradecer a Deus, que, acredito, me dá força e fé para continuar minha caminhada. E ao meu grão de amor, Francisco, que cresce dentro de mim e que, mesmo tão pequeno, já me dá mais motivos para sorrir a cada dia.

Se eu esqueci de alguém, peço sinceras desculpas. Mas se você está lendo essa tese, esses agradecimentos e faz parte da minha vida, não tenha dúvidas, sou grata por ter você em minha vida. Assim como sou eternamente grata a todos os leitores do meu blog,

anônimos ou não, que me impulsionam a continuar escrevendo minhas experiências diariamente. Obrigada!

“Não consigo fingir que não estou com medo.

Mas meu sentimento predominante é a gratidão.

Amei e fui amado, recebi muito e dei algo em troca, li,
viajei, pensei, escrevi. Tive meu intercurso com o mundo,
o intercurso especial dos escritores e leitores”

Oliver Sacks (Gratidão – Cia das Letras, 2015).

RESUMO

Atualmente somos educados para termos saúde. Não há quem nos ensine a conviver com uma doença. Numa sociedade que, com seus avanços tecnológicos e biomédicos se acredita poder controlar tudo e que há uma cura para todo o mal, ter de aprender a viver e conviver com a dor e a doença é um grande desafio. Nessa tese, analiso blogs de pessoas que vivem em condição crônica de doença como uma forma de educação para a doença. Vejo esse espaço de comunicação, educação e partilha também como um construtor identitário a partir da narrativa autobiográfica. Realizando esse estudo, a partir dos Estudos Culturais em educação e comunicação, construo, primeiramente uma revisão bibliográfica sobre os principais temas concernentes à pesquisa: saúde, doença, identidade, narrativa autobiográfica e internet. Após, realizo uma análise, a partir de um ponto de vista netnográfico, de cinco blogs brasileiros de pessoas em situação crônica de doença (artrite reumatoide, lúpus, espondilite anquilosante, diabetes e doença de fabry). Os blogs se apresentam não apenas como espaço para a escrita da experiência pessoal, mas como um lugar político e de resistência, não só de posicionamento dos blogueiros que os escrevem mas como um modelo de conduta para seus leitores.

Palavras-chave: Educação, Doença, Identidade, Autobiografia, Blog

ABSTRACT

Nowadays we are educated to have health. No one teaches us to live with a disease. In a society that, with its technological and biomedical advances we believe to control everything and that there is a cure for all evil, have to learn to live and live with the pain and illness is a big challenge. In this thesis I analyze blogs of people living in chronic disease condition as a form of education for the illness. I see this space of communication, education and sharing as well as an identity builder from the autobiographical narrative. Realizing this study from the Cultural Studies in Education and Communication, I construct, first a literature review on the main issues concerning the research: health, disease/illness, identity, autobiographical narrative and internet. Then, realize an analysis from a netnographic view, of five Brazilian blogs of people with chronic disease condition (rheumatoid arthritis, lupus, ankylosing spondylitis, diabetes and Fabry disease). This Blogs are presented not only as a space for writing from personal experience, but as a political place and resistance, not only positioning of bloggers who write them but as a role model for your readers.

Keywords: Education, Illness, Identity, Autobiography, Blog

Lista de Figuras

Figura 1 – At eternity’s gate, Van Gogh (1182).....	41
Figura 2 - capa da revista Veja de 1989.	42
Figura 3 - Sorrow, Van Gogh (1882).....	42
Figura 5 - Layout do blog Artrite Reumatoide em 2014 ... Error! Bookmark not defined.	
Figura 4 - Layout do blog Artrite Reumatoide em 2015	116
Figura 6 - Layout do blog SobreViver à Espondilite Anquilosante em 2014 ..	119
Figura 7 - Layout do blog SobreViver à Espondilite Anquilosante em 2015 ..	120
Figura 8 – Layout do site Espondilite Anquilosante em 2016.....	120
Figura 9 - Layout do blog A Menina e o Lúpus em 2014	123
Figura 10 - Layout do blog A Menina e o Lúpus em 2015	124
Figura 11 - Layout do blog A Diabetes e Eu até 2016.	129
Figura 12 - – Layout do blog A Diabetes e Eu em 2016.	130
Figura 13 - Layout do blog Cat in a Cup até outubro de 2015.	132
Figura 14 - Layout do blog Cat in a Cup a partir de novembro de 2015.....	132

Sumário

Introdução	15
1. Doença, identidades e significados	22
1.1 Saúde, doença e condição crônica de doença	22
1.2 Corpo – saúde – doença	27
1.3 Sentidos e significados das doenças	37
1.4 Doença-identidade	44
1.5 Bioidentidades e biossociabilidade: identidades criadas na doença	53
2. A escrita autobiográfica	57
3. As doenças na blogosfera	83
3.1 Blogs e conversação em rede	83
3.2 Pesquisar saúde/doença na internet	92
3.3 AA ou BBB?	98
4. Blogs de pessoas em condição crônica de doença: enfrentamento, compartilhamento e memória	101
4.1 Blogueiros da Saúde	106
4.2 Breve descrição dos blogs analisados	112
4.2.1 Artrite Reumatoide	112
4.2.2 Espondilite Anquilosante	117
4.2.3 A Menina e o Lúpus	121
4.2.4 A Diabetes e Eu	124
4.2.5 Cat in a cup	130

5. Doença crônica como crônica da vida: o que une diabetes, artrite reumatoide, espondilite anquilosante, lúpus e doença de fabry	133
5.1 Acesso à vida social	134
5.1.1 Trabalho e vida social	135
5.1.2 Coisas para não dizer a alguém com doença ou, manual do amigo	146
5.1.3 Gênero e sexualidade	149
5.2. Biologia cidadã	153
5.3 Enquadramentos da doença	159
5.3.1 Depressão	159
5.3.2 Cronicidade da doença	165
5.3.3 Qualidade de vida e (a)normalidade ou O enfrentamento	168
Considerações finais	175

Introdução

“Olá pessoal, tudo bem?”, é assim que começo os textos no meu blog, há mais de sete anos. Com uma conversa, na qual me interesso pelo outro, antes de contar o que penso, sinto ou trazer novas informações. Sei que uma tese de doutorado não deve começar assim, mas ela deve começar de algum ponto. Acredito, então, que seja importante começar contando o que me moveu para escrevê-la, para então apresentar sua estrutura.

Tenho o diagnóstico médico de Esclerose Múltipla desde 2000. Quando fui diagnosticada, a informação sobre a doença que lia na internet é a de que morreria em 10 anos. Dezesesseis anos se passaram e eu não apenas não morri, como hoje sei mais sobre Esclerose Múltipla do que muitos estudantes que deixam agora os bancos da escola de Medicina. Tudo isso porque viver com uma doença degenerativa, incapacitante, progressiva e, portanto, crônica, durante tanto tempo, me fez buscar informações corretas para ter aquilo que nos habituamos a chamar de qualidade de vida. Ou, simplesmente, vida. Ter o diagnóstico de uma doença não nos faz especialista nela, mas faz com que muitos assuntos sobre ela cheguem até nós. E, se formos um pouco mais curiosos, faz com que busquemos essas informações. E, se formos mais audaciosos, faz com que sejamos quem produz a informação.

Em 2009, criei o blog¹ Esclerose Múltipla e Eu (EMeEu), um blog de caráter pessoal onde conto minhas histórias com a Esclerose Múltipla. Quando se vive com uma doença sabendo que ela não vai embora, assunto sobre ela é o que não falta. Em pouco

¹ Um blog é um site em que os textos (chamados de posts) são publicados constantemente, em uma estrutura temporal linear decrescente, contando a temática proposta pelo blog. Um blog pode ter mais de um autor, que pode interagir com seus leitores através dos comentários deixados por estes no blog. No capítulo 03 especifico melhor como um blog se constitui. Nesse trabalho utilizo a grafia em inglês *blog* por ser a grafia mais utilizada, mesmo em pesquisas acadêmicas brasileiras.

tempo eu tinha muitos leitores. Leitores e interlocutores de diversas partes do mundo. Todos passando por situações semelhantes à minha e ávidos por compartilhar suas experiências. O EMeEu passou a ser um espaço para falar abertamente sobre tudo o que a Esclerose me trazia. Comecei a me envolver com questões maiores do que a minha doença individualmente e a forma como eu vivia (com) ela. Apareciam pessoas precisando de remédio, de tratamento. Surgiam reclamações sobre o Sistema Único de Saúde, sobre a forma como os médicos, mesmo em consultórios particulares, tratavam esses pacientes. E o blog, além de espaço de compartilhamento, passou a ser espaço de reivindicação e luta por melhores condições de vida e tratamento para quem tem a doença.

Entre 2011 e 2012, comecei a ser procurada por jornais e revistas como fonte sobre Esclerose Múltipla, mesmo não tendo nenhuma formação na área biomédica. E, em 2012, a indústria farmacêutica passou a entrar em contato comigo porque era interessante para eles saberem o que os pacientes buscam, querem, sonham e precisam. Foi ao ser convidada para um Encontro sobre Esclerose Múltipla que ocorreria nas dependências do Congresso Nacional que “caiu a ficha” de que ser blogueira, falando de uma doença que atinge milhares de brasileiros, não era apenas contar a minha história.

Em 2013, aconteceu o 1º Encontro de Blogueiros da Saúde, promovido pela ONG de mesmo nome, criada pela blogueira Priscila Torres (Blog Artrite Reumatoide) com o apoio do Ministério da Saúde e patrocínio da indústria farmacêutica. Em 2014, ocorreu o 2º Encontro de Blogueiros da Saúde, com maior número de blogueiros, além de termos feito já também 2 Encontros Nacionais de Blogueiros de Esclerose Múltipla. Nesses encontros, pude entrar em contato com blogueiros de outras doenças, que buscavam compartilhar experiências e também trazer uma profissionalização ao seu novo ofício, o de blogueiro.

O blog, que antes poderia ser considerado uma diversão, um hobby, passou a ser visto como um trabalho. E são esses blogueiros que eu trago para a minha tese. Pessoas que narram seu cotidiano com suas doenças, que buscam, a partir da rede, uma conscientização das pessoas sobre suas vivências, seus direitos como pacientes e cidadãos e que fazem parte desse processo pedagógico que é aprender a viver com um diagnóstico e as mudanças que ele exige.

Contei toda essa trajetória porque sei que, no mundo acadêmico, nem sempre pesquisar o que vivemos é visto com bons olhos. Teme-se que a análise seja “contaminada” pela experiência pessoal e subjetiva. O mito da neutralidade científica ronda ainda os bancos da academia. Minha escrita pode parecer pouco “acadêmica”, visto meu envolvimento no assunto. Assim como os blogs que analisei, essa escrita passa por um processo autobiográfico também, no momento em que, ao analisar o trabalho de outros blogueiros, estou, o tempo todo, olhando com meus olhos de pesquisadora, mas, igualmente, o de blogueira. No momento em que “leio a dor do outro”, me reconheço nela. No momento em que falo da doença do outro, acabo falando da minha.

Assim como o ato de escrever um blog afeta a minha escrita acadêmica, a minha escrita acadêmica afeta a minha escrita no blog. Nos últimos quatro anos, período do doutorado, repensei muitas vezes meu trabalho de blogueira, minha escrita autobiográfica, meu posicionamento ético e político. A escrita da tese é constituída pela Bruna blogueira e é também constitutivo da blogueira que sou hoje.

Dessa forma, gostaria de dizer aos leitores dessa tese que não esperem um distanciamento, porque a aproximação e o pertencimento da pesquisadora estão presentes em cada palavra escolhida para a escrita. E, por ter a consciência de que seria impossível me dissociar do texto, busquei no rigor teórico e metodológico e na autocrítica a forma de fazer desses escritos uma tese. Parti da minha experiência vivida, com expectativas de

encontros, com pressuposições, algumas afirmações que viraram dúvidas e com muitos medos. A experiência de ler autores totalmente novos, de lidar com outra área do conhecimento e de tentar unir educação, comunicação, saúde e doença me fez, muitas vezes, sentir-me andando em um grande campo minado e desconhecido. O cuidado que tomei para andar nesse terreno me dá a tranquilidade de dizer que sei que muitas outras coisas poderiam ser ditas sobre esses blogs. E que essas foram as escolhas que eu fiz por achar que responderiam a minha questão principal: como as histórias de vida de uns podem ensinar os outros a viverem as suas?

Desta forma, busquei os discursos presentes nos blogs de pessoas em condição crônica de doença. E, diante de tantas leituras, o que apresento hoje é uma seleção de escritos que me serviram de base para analisar o fenômeno desses blogs especificamente. Pensando nesses blogs e nos discursos presentes neles, em contraponto aos discursos médicos e sociais sobre a doença, percebi a necessidade de desenvolver um estudo sobre esse espaço de comunicação, educação e partilha que é o blog de uma pessoa em condição crônica de doença.

Crescemos sendo educados para termos saúde, mantermos um corpo e mente saudáveis. No entanto, ninguém nos ensina a ser doente, a conviver com uma doença. Ninguém nos ensina que a doença, o sofrimento e as frustrações fazem parte da condição humana. Numa sociedade em que, com seus avanços tecnológicos e biomédicos, se acredita poder controlar tudo e em que haveria uma cura para todo o mal, ter de aprender a viver e conviver com a dor e a doença é um grande desafio. E, como nos lembra Scliar, “nada é mais revelador da condição humana do que a doença” (2009a, s/p).

Assim, analiso aqui como as histórias de vida de uns podem ensinar os outros a viverem as suas. Ao contrário do que se propaga aos quatro ventos em jornais, revistas e televisão, não quero falar de educação para a saúde, mas de educação para a doença.

Olhando a doença a partir de uma visão cultural e a partir dos estudos sobre a deficiência, não a vejo como a falta de saúde, mas como o conjunto de fatores ligados ao seu diagnóstico: sintomas, preconceitos, mudanças de vida.

Vejo a importância desse estudo a partir da relevância social e cultural de tais blogs: muitas vezes histórias de vida ajudam mais do que uma receita ou prognóstico médico. Além disso, compartilhar é terapêutico para quem escreve e quem lê, educativo e socializador. Esses blogs contêm vidas pulsantes e experiências vividas, formando uma rede que conta como é viver com essas doenças atualmente. Acredito que seja importante estudá-los pelo valor dessas narrativas como constituidoras das identidades dos sujeitos que têm uma doença, considerando a vontade de os blogueiros contarem sua história a partir do diagnóstico, como se as histórias de vida valessem a pena ser contadas a partir desse momento de ruptura. A leitura dos blogs permite a compreensão do contexto social dos blogueiros e o entendimento do que julgam “contável” de suas vidas. É a partir dessas micro-histórias, dessa espécie de diário íntimo compartilhado, que podemos conhecer, entender e analisar esse Outro, muitas vezes marginalizado ou obrigado a silenciar sua condição.

Vejo que os blogs adquirem um valor pelas suas narrativas e pelo alcance que elas adquirem na construção das identidades dos sujeitos que têm uma doença. Entendemos o mundo conforme o representamos (HALL, 1997); logo, ter acesso a diferentes formas de representação das doenças pode vir a ajudar as pessoas que as têm a enfrentar o cotidiano. Conhecer outras pessoas com a mesma doença traz não só o sentimento de partilha, mas de pertencimento e ajuda no processo de eliminação do preconceito que está, muitas vezes, associado às doenças crônicas.

Além disso, vivemos na era da Sociedade em Rede (CASTELLS, 1999), onde todos estão conectados de alguma forma e na qual o *Dr. Google* ganhou grande espaço,

visto que muitas pessoas procuram seu diagnóstico na página de busca antes mesmo de ir ao médico ou saem dos consultórios médicos com um diagnóstico e, ao não saber o que fazer com isso, procuram na internet, nas redes sociais, nos blogs qual a melhor forma de lidar com essa novidade. Nesse sentido, os próprios doentes viram autoridade no assunto, porque, apesar de o médico ser o especialista, que dá o diagnóstico, prognósticos e tratamentos, apenas quem vive diariamente com as dificuldades e adaptações impostas por doenças é que sabe “ensinar” o como viver com ela, como lidar com ela no cotidiano.

Entendo que cada indivíduo é único; logo, o que serve para um pode não servir para o outro. Mas os blogs acabam servindo muito como um repositório de informações sobre como é viver com a doença em questão nos dias atuais. O blog não contém apenas informações técnicas das doenças, mas sentimentos, experiências, não só do blogueiro (que atua como um líder na rede), mas de todos os leitores do blog que leem, comentam e contam as suas próprias experiências nessa troca constante de informações e vivências.

Para realizar esse estudo, trago questões ligadas a identidades, subjetividades, narrativas e discursos, dando ênfase à escrita autobiográfica. Para dar conta dessa espécie de autobiografia que se tece diariamente na blogosfera, também trago à discussão a internet e o espaço da rede como lugar de partilha. Para entender quais narrativas estão presentes nos blogs de pessoas em condição crônica de doença, selecionei cinco blogs para análise: Artrite Reumatoide, SobreViver a Espondilite Anquilosante. É possível?, A Diabetes e Eu, Cat in a Cup e A menina e o Lúpus.

A tese está dividida em cinco momentos. No capítulo um, intitulado *Doenças, identidades e a busca por um significado*, trago questões ligadas a saúde e a doença, e os discursos sobre essas duas categorias. Começo discutindo os termos saúde, doença e condição crônica de doença. Em um segundo momento, trago os termos saúde, doença e corpo para a discussão, uma vez que os três estão ligados e presentes o tempo todo nas

narrativas dos blogueiros e nas nossas vidas, para então trazer à tona a questão dos sentidos e significados que damos à experiência da doença. Ainda, no mesmo capítulo, discuto o binômio doença-identidade e introduzo o tema das bioidentidades e biossociabilidades.

No segundo capítulo, discuto a escrita autobiográfica desde um ponto de vista histórico-literário até chegar à blogosfera. Para tanto, me valho de autores já célebres na análise da escrita autobiográfica como Lejeune, Linde e Arfuch. No terceiro capítulo, intitulado *A doença na blogosfera*, trago a escrita autobiográfica para o mundo dos blogs apresentando conceitos mais teóricos sobre blogs e conversação em rede, para discutir a análise da presença das narrativas de pessoas em condição crônica de doença na rede mundial de computadores.

Começo o quarto capítulo apresentando os blogs de pessoas em condição crônica de doença como forma de enfrentamento, compartilhamento e memória, para então apresentar a rede Blogueiros da Saúde e os cinco blogs escolhidos para análise nessa tese. No quinto capítulo, trago a análise dos cinco blogs sob três categorias de análise: vida social, biologia cidadã e enquadramentos da doença. Encerro a tese com um capítulo de conclusão, mesmo sabendo que muito mais poderia ser escrito sobre cada um desses blogs.

1. Doença, identidades e significados

Forjar significado e construir identidade não faz o certo do errado.
Só torna precioso o que era errado (Solomon, 2014a).

1.1 Saúde, doença e condição crônica de doença

Durante a escrita desse trabalho, uma das perguntas que mais me fiz e me fizeram também foi: o que, afinal, é doença? E o que seria uma doença crônica nesse cenário? Assim, buscando em referenciais tanto das ciências sociais como na medicina, cheguei ao termo ‘condição crônica de doença’ como o mais adequado àquilo a que estou me referindo. Nesse subcapítulo, apresento o caminho percorrido nesta busca e os conceitos de doença e saúde utilizados para pensar na doença como processo social.

Falar de doença sem falar de saúde é quase impossível, uma vez que, durante muito tempo e até hoje, um foi visto como contrário do outro. Saúde, para a medicina hipocrática é a relação harmônica entre os elementos da *physis*: ar, terra, fogo e água. A saúde seria, então, o estado de equilíbrio geral, e a doença, o seu desequilíbrio (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013, p.31).

A doença como um castigo divino é uma concepção que nos acompanha desde a Antiguidade também, quando os gregos acreditavam que as epidemias eram lançadas por flechas pelos deuses. E o discurso religioso vai acompanhar o discurso médico de alguma forma, por toda a História. O sociólogo Brian Turner, em sua obra *O corpo e a sociedade* (2014), apresenta a doença em três sociedades típicas. Primeiramente, nas pré-modernas, onde há pouca diferenciação profissional entre os homens da medicina, da religião e das leis. Há uma equiparação entre crime e pecado e o discurso moral e religioso está presente no discurso médico e legal. Já nas sociedades tradicionais há uma tentativa de diferenciação profissional e institucional entre médicos, religiosos e homens da lei.

Pecados, crimes e doenças começam a se separar. Já nas sociedades modernas onde há uma maior diferenciação profissional, há também a legitimação do discurso médico e jurídico para políticas estatais e medos sociais. Crimes e desvios são englobados como doenças.

A doença é considerada, socialmente, a anomalia, a anormalidade no seio de uma sociedade saudável. E é impossível falarmos sobre doença e saúde sem recorrermos ao discurso biomédico. Fomos moldados a falar sobre nossos corpos e nós mesmos a partir dele. Um discurso que, como todos os são, tem sua formação histórica, social e cultural. Entretanto, a experiência de adoecer não se esgota em sua forma médica de descrever a doença.

A partir da consulta de bibliografia sobre o tema, podemos entender que não existe um conceito de saúde cientificamente fundamentado. O termo vai significar diferentes coisas em diferentes culturas e momentos históricos. Na constituição da área da saúde como campo de conhecimento, ela foi colocada como o negativo da doença. O indivíduo no qual os órgãos se encontram “em silêncio” é o indivíduo saudável. Como explica Canguilhem, em *O normal e o patológico* (2006), a doença já foi vista majoritariamente como um processo com início, meio e fim. A medicina servia, nessa visão, para curá-las. Elas precisavam ter um fim. Com as patologias incuráveis, a doença não pode ser vista como processo com fim, mas como um estado no qual a pessoa se encontra e se encontrará durante muito tempo. Assim, o papel da medicina também precisaria se adequar: de ciência curativa para uma ciência que tenta melhorar a vida daqueles que têm uma doença.

Dessa forma, não podemos falar em saúde e doença no singular, mas sim no plural. Almeida Filho (2011), tentando responder à pergunta “o que é saúde? ”, traz respostas sob cinco escolas de pensamento: Saúde como fenômeno, como metáfora, como medida, como valor e como práxis. E é trazendo os modelos biomédicos para cada uma dessas

concepções que o autor vai falar em saúdes, no plural. Ele se apoia em Nietzsche para desenvolver sua conclusão:

Pois não existe uma saúde em si, e todas as tentativas de definir tal coisa fracassaram miseravelmente. Depende de seu objetivo, do seu horizonte, de suas forças, de seus impulsos, seus erros, e, sobretudo, dos ideais e fantasias de sua alma, determinar o que deve significar saúde também para seu corpo. Assim, há inúmeras saúdes do corpo (NIETZSCHE *apud* ALMEIDA FILHO, 2011, p.139).

Assim como há inúmeras saúdes, há inúmeras doenças. A doença pode ser vista como metáfora, como risco, dano, alteração, diferença, enfermidade e, como apresento nesse trabalho, identidade. Ainda, no ponto de vista semântico, considero importante trazer à discussão a existência de diferentes palavras para designar as doenças na língua inglesa, com destaque para *disease*, *illness* e *sickness*. A *disease* se refere à doença descrita nos manuais. A *illness*, que pode ser traduzida como moléstia, diz respeito a percepção individual do sujeito frente ao sofrimento. E a *sickness*, comumente traduzida como enfermidade, refere-se ao controle social da doença, a como ela é vivida socialmente.

Entretanto, não vejo essa diferenciação de vocabulário acontecer no discurso corrente comum, apenas na academia. Em português a palavra mais difundida é *doença*. O que podemos perceber, nos textos dos blogueiros, é que essa diferença se apresenta quando se fala na distinção entre ter uma doença (*disease*) e sentir-se doente (*illness*). No entanto, a palavra utilizada é sempre doença e não enfermidade ou patologia, como podemos ver em alguns exemplos a seguir, nos quais os blogueiros ora falam da doença diagnóstica, ora falam de seus sentimentos pessoais sobre ter a doença e sentir-se doente:

‘Só o conhecimento da doença pode facilitar a convivência com ela’ – Luana, A Diabetes e Eu².

² <http://www.adiabeteseeu.com/2014/06/a-diabetes-te-limita-por-que.html>

‘Uma boa fonte de informação é imprescindível para o seu tratamento, aquilo que eu uso para uma mesma doença pode não fazer bem para você’ – Samuel, Espondilite Anquilosante³.

‘Nem todos os corpos afetados por doenças crônicas trazem em si a marca daquilo que o seu problema lhe causa’ – Munique, Cat in a Cup⁴.

‘Mas nós podemos escolher qual personalidade assumir, e mesmo se sentindo um pouco mal, indisposta ou pra baixo, levantar a cabeça e ignorar a doença’ Ana, A Menina e o Lúpus⁵.⁶

Assumimos para esse trabalho o uso da palavra doença para designar tanto o diagnóstico médico como a forma que o indivíduo experencia a sua condição.

Segundo a medicina, doença crônica é aquela que se manifesta e não se resolve em um curto espaço de tempo (três meses). Muitas são incuráveis e a maioria das doenças autoimunes e genéticas são crônicas. No entanto, doenças infectocontagiosas e doenças com potencial de cura, como cânceres, também podem ser crônicas, da mesma forma que são reconhecidos hoje vícios como tabagismo e alcoolismo. No Brasil há, inclusive, um plano estratégico⁷ para deter as doenças crônicas não transmissíveis consideradas de maior risco à população (BRASIL, 2016), que são: acidente vascular cerebral, infarto, hipertensão arterial, câncer, diabetes e doenças respiratórias crônicas.

Vendo a doença como algo relacional, com sentidos construídos histórica e culturalmente, e entendendo que a forma como lidamos com a doença está diretamente relacionada às condições sociais em que nos encontramos, penso que o termo condição crônica de doença descreve melhor os sujeitos blogueiros aqui estudados.

Mas o que então chamo de condição crônica de doença? Além de ter um diagnóstico que acompanhará a pessoa pela vida, existem diversos aspectos sobre essa experiência que, mesmo provindo de uma enfermidade assintomática, estarão presentes

³ <http://espondiliteanquilosantebrasil.blogspot.com.br/2014/06/informacao.html>

⁴ <https://catinacup.wordpress.com/2015/11/18/campanha-nem-todas-as-deficiencias-sao-visiveis/>

⁵ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/01/13/hoje-estou-ma/>

⁶ Os textos dos blogs serão mantidos aqui da forma como foram publicados nos blogs, sem alterações ou correções.

⁷ http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf

na sua vida diária. A ingestão de medicamentos, as consultas regulares aos médicos que cuidam de seus casos, as reabilitações, as mudanças alimentares, as mudanças de rotina e de trabalho fazem com que, ainda que a pessoa não se sinta doente, ela esteja numa condição de doença, pois esses cuidados passam a ser essenciais para sua sobrevivência.

Muitas são as pessoas também que não possuem diagnóstico definido, porém vivem uma condição crônica de doença, em busca do que está causando desordens físicas ou psíquicas em si. Um belo exemplo disso está na obra de Chloë Atkins (2010), chamada *My Imaginary Illness* (Minha Doença Imaginária) onde ela narra os treze anos de sua vida convivendo com uma doença sem saber o que era. De fato, a doença dela é uma doença crônica, a Miastenia Gravis; no entanto, enquanto não havia um diagnóstico fechado, um número no código internacional de doenças, a autora viveu uma condição crônica de doença, uma vez que passou por diversos profissionais de saúde, internações, experimentos com medicações, situações de deficiência física e dependência nas atividades da vida diária, passando, inclusive por médicos que diziam que sua doença era “psicossomática”, que ela não tinha doença física alguma e a internavam como paciente com doença mental.

Ainda como exemplo, podemos citar a obra *As crônicas da dor* (2011), na qual Melanie Thernstrom apresenta inúmeros casos de pessoas que sofrem com dores durante a vida toda sem ter um diagnóstico fechado. Segundo a autora, a dor persegue a pessoa como um torturador invisível, afetando sua vida social, pessoal, de trabalho, assim como qualquer doença, mas não tem uma classificação, o que dificulta haver um tratamento eficaz. A pessoa vive, portanto, em condição crônica de doença. Nesses casos, a pessoa sente-se doente mesmo sem diagnóstico.

Saúde(s) e doença(s) devem ser pensadas a partir de seu processo dinâmico, pois estão em constante mudança. Dependendo do referencial que utilizamos para definir um,

teremos um significado diferente para o outro. A mudança ocorre inclusive em relação àquilo que se considera doença ou não. O cansaço em demasia atualmente é diagnosticado como estresse; os vícios em trabalho, entorpecentes ou hábitos considerados impróprios deixaram de ser distúrbios para serem doenças, passíveis de tratamento. Com o surgimento de exames mais elaborados, podemos escanear cada milímetro do corpo de uma pessoa e tudo que o compõe. Exames de sangue indicam a probabilidade de um infarto cardíaco, e exames genéticos, a de um câncer. Vivemos como possíveis doentes, nos prevenindo e, muitas vezes, sendo preemptivos, termo que, segundo Castiel (2011), pode ser ‘traduzido’ por sujeitos à “riscofobia”, ou à ideia compulsória e compulsiva de que devemos eliminar todo e qualquer risco à saúde, na tentativa de eliminar os problemas antes mesmo que eles existam em relação às doenças. Por isso, dizer que a pessoa está em uma condição – por se tratar de um estado em que ela se encontra; crônica – devido ao tempo bastante longo em que a pessoa convive com a doença; de doença – devido à desordem física e/ou emocional que ela passa, me parece ser a expressão mais adequada para utilizarmos aqui.

1.2 Corpo – saúde – doença

Quando falamos de diagnósticos, falamos sempre de algo indesejável? E quando falamos de doença, falamos também de cura? Inevitavelmente, lamentamos as doenças e desejamos um mundo livre de pestes e diferenças funcionais. Os mais religiosos oram por milagres. Os mais céticos buscam nas ciências curas e explicações. Os que passam pela experiência de ter uma diferença biológica, seja uma doença ou deficiência, buscam um significado coerente para conviver com aquilo que passa a fazer parte do seu dia a dia, desde a luta contra o diagnóstico à busca para aprender a viver com ele.

Falar de doenças é falar do corpo, de saúde e dos significados que atribuímos a eles. Apesar de não negarmos que a doença existe independente da narrativa que se faça sobre ela –, afinal, um corpo enfermo existe mesmo que não se fale sobre ele – a doença só existe socialmente enquanto narrativa. Isso não quer dizer que as dores, os sintomas, os dados biológicos não existam. Mas, socialmente, a doença só existe enquanto narrativa. Nós, pacientes, narramos de forma leiga o que sentimos. A doença só existe quando narrada e seus significados são criados através das palavras. O doente usa palavras para descrever a dor de cabeça que “parece um martelo” no lado direito da testa e enxerga umas luzes quando tem essa dor; o médico usa de seu vocabulário específico para escrever na ficha do paciente: “dor lancinante e aguda no lobo frontal, hemisfério direito com aura”. Lendo suas próprias palavras, interpreta que o paciente sofre de enxaqueca clássica com aura, doença que já está descrita no Código Internacional de Doenças sob o código G 43.1, lembrando que também estão registrados em outros livros os tratamentos mais adequados, os exames que detectarão em sinais os sintomas descritos por pacientes. Assim, o paciente passa a se enquadrar na estatística de 11% da população mundial (VARELLA, 2016) que possuem o mesmo diagnóstico. Vai procurar informações sobre tratamentos alternativos na internet, vai conversar com amigos sobre seu diagnóstico, ao que possivelmente responderão que têm também enxaqueca, ou têm uma tia que tem e sofre muito etc. A doença será narrada, sempre que quiser ter sua dor compreendida. Para o médico, a narrativa da doença serve como aporte para a prescrição do tratamento e acompanhamento do paciente. Para o paciente, como uma explicação para o que ele sente.

O diagnóstico é uma narrativa sobre o padrão da doença. E a forma como a doença é reconhecida socialmente também se dá através de narrativas. Foi assim que a AIDS ficou conhecida como câncer gay e a tuberculose como a doença dos poetas.

Narrar a doença nem sempre é algo considerado negativo. Grandes clássicos da literatura mundial tematizam histórias de doença, como *A Morte de Ivan Ilitch* de Tolstói, *A Peste* de Camus, *A montanha mágica* de Thomas Mann, assim como novos *best-sellers* juvenis como *A culpa é das estrelas* de John Green. A aura que é dada a cada doença depende muito da sua forma de propagação bem como do momento histórico em que se vive. Se a tuberculose foi romantizada no século XIX, a AIDS, por sua vez, foi demonizada na década de 1980, bem como todas as doenças sexualmente transmissíveis, por pertencerem a um rol de doenças ligadas a comportamentos sexuais considerados imorais e inadequados.

Falar sobre doenças na sociedade ocidental contemporânea constitui um tabu principalmente porque vivemos na era do *fitness*, da busca pelo corpo perfeitamente saudável, e quem não se enquadra pelo menos nesse ideal, nessa busca, é considerado um possível/provável doente. No século XX, com o avanço do conhecimento médico, a medicalização da população e as medidas preventivas de doenças, exibir a doença ou falar sobre ela tornou-se, de certa forma, indesejado, em nome da decência: “o corpo é o lugar onde a pessoa deve esforçar-se para parecer que vai bem de saúde” (MOULIN, 2003, pp. 19-20). Esse discurso acabou por propagar o que Moulin, analisando o corpo frente à medicina, na obra *A História do Corpo*, afirma, ao chamar de mal do século a solidão, principalmente a dos doentes, “aqueles a quem de ora em diante compete decidir sobre a sorte de um corpo que não se assemelha a nenhum outro” (p. 53). Assim, na sociedade do imperativo do corpo saudável, a doença encontra-se deslocada. Se o tuberculoso foi exaltado no século XIX – Susan Sontag afirma que “ser tuberculoso já havia adquirido a conotação de ser romântico em meados do século XVIII” (2007, p.29) – representando algo até mesmo desejado, no século XXI parece que é o sujeito *fitness* que deve ser lembrado, exaltado e narrado.

A identidade ligada ao sujeito doente, que outrora podia ser ligada a uma genialidade, como era o caso da melancolia (SCLIAR, 2009a; KEHL, 2009), hoje é rechaçada a todo custo e a melancolia se transforma em depressão, doença que deve ser medicada e tratada para que o “verdadeiro eu” da pessoa surja, um eu alegre e positivo. Susan Sontag, em sua obra *Doença como metáfora* (2007) vai chamar esses sentidos que damos às doenças de metáforas, defendendo, inclusive, que vivamos num mundo em que as doenças não sejam reduzidas a elas. No entanto, falar de doenças sem falar de metáforas é muito difícil, pois todas elas, até mesmo as mais comuns, levam consigo sentidos que são carregados de fantasias e imaginários próprios. Não falo apenas de seu caráter biológico e de seus sintomas, mas do que projetamos quando falamos o nome dessa doença, de quais medos, ansiedades, fobias são vislumbrados junto a ela. Muitas pessoas, inclusive, não falam sobre suas doenças e nem mesmo mencionam o nome delas por ainda terem o pensamento mágico da linguagem como essência, de que a fala é a coisa em si. Assim, não falar faria com que a mesma não existisse. Durante muitos anos, nos corredores dos hospitais, não se ouvia falar a palavra câncer, apenas as suas iniciais: C.A. Em alguns ambientes ainda continuamos propagando a ideia de que “falar chama a doença”.

Sontag (2007), ao listar as metáforas das doenças, nos lembra que a metáfora mais antiga sobre o tema e que perdura na contemporaneidade é a da doença como castigo. Os doentes sentem-se culpados pelo próprio sofrimento. O castigo pode muitas vezes ser a “cura” pelo pecado cometido, se pensarmos em uma sociedade cristã ou o processo pelo qual o indivíduo precisa passar para encontrar a si próprio e entrar em conexão com a natureza, como no caso dos indígenas Navajo, caso apresentado minuciosamente por Thomas Csordas em *Corpo, Significado, Cura* (2008). Mesmo as pessoas que não creem em forças mágicas sobrenaturais e/ou religiosas, podem acabar buscando um culpado para

o sofrimento; se houver um culpado, a doença vem como redenção desta culpa. A doença vem para restaurar a ordem que foi tirada quando o ato que a causou foi cometido. Encontramos exemplos infundáveis na história da humanidade de civilizações e sociedades que reproduzem essa metáfora. Na Grécia e Roma antiga, as doenças e deficiências eram vistas como castigos dos deuses (BRADDOCK; PARISH, 2001, p. 15).

No séc. I. d.C, os doentes eram considerados impuros, exemplos da ira de Deus. Na Idade Média foram criados lugares de reclusão para os doentes e deficientes. No século XV, durante o período da Renascença, pessoas com doenças graves eram, dependendo da origem de sua enfermidade e a exemplo das pessoas com deficiências, ou demonificadas ou santificadas. Eram demonificadas as pessoas com doenças que desfiguravam rosto e corpo, que transformavam a aparência de quem as tinha em algo repugnante e asqueroso. E eram santificadas as pessoas com doenças que fragilizavam o corpo mas não o deformavam. Eram as doenças vistas como missão, purificantes da alma. O martírio da doença que não deforma era visto como uma provação divina para chegar ao reino dos céus. Esses são apenas alguns exemplos, mas, caso buscássemos em outras civilizações, acredito que encontraríamos outros.

Se nos perguntarmos por que temos as mesmas perguntas e, muitas vezes as mesmas respostas sobre algumas doenças, como “por que eu?”, “eu sou o culpado por isto?”, “o que eu fiz para merecer isto?” mesmo em tempos tão distantes e em culturas tão distintas, podemos chegar à conclusão a que Healy chegou em sua obra *Fictions of disease in Early Modern England* (Ficções da doença na Inglaterra Moderna) “De fato, muitas perguntas básicas, mas importantes sobre a desgraça humana permanecem sem

resposta pela ciência, portanto, continuamos a especular e construir histórias plausíveis para tornar as coisas mais inteligíveis e menos caóticas” (2001, p. 9)⁸.

Podemos ver também, por esses exemplos, que não é de hoje a referência a pessoas com doenças e pessoas com deficiências como se se tratasse de uma mesma situação. Tratarei melhor desse binômio no capítulo 4; no entanto, vale aqui lembrar que se virmos doenças e deficiências a partir do ponto de vista social, elas têm muito mais semelhanças do que diferenças, que as lutas sociais de ambas são as mesmas, uma vez que muitas doenças acarretam deficiências. Além disso, as doenças recebem diferentes significados e tratamentos sociais também devido ao grau de deficiência e/ou dependência que seus sintomas causam. Assim, torna-se impossível tratar do tema doença sem tratar de deficiência, ainda que as duas não sejam a mesma coisa.

A visão das doenças e deficiências como castigo, exposta anteriormente, perdura, de alguma forma, até hoje. Não fosse assim, o discurso religioso do sofrimento para a salvação não seria tão profícuo. Não veríamos tanto nos blogs a frase “Deus não dá o fardo maior do que se pode carregar” (frase que li repetidamente em três dos cinco blogs analisados). Nos dias de hoje, até mesmo o discurso biomédico é “contaminado” pela ideia de que o sofrimento enobrece, modifica, purifica e serve como aprendizado moral para aquele que sofre e para os que com ele convivem. Denise Santana, na obra *Corpos de passagem*, define esse sentido que se dá às dores como dor nobilitante (2001). Podem ser tanto as dores de um atleta que se prepara para uma competição e que pode sair vitorioso, como as do religioso que se aplica punições físicas acreditando que está sentindo as dores do Cristo. Para essas pessoas, a dor tem um fim nobre: levá-los à glória. Já a dor que não serve para nenhum fim é chamada de dor sem sentido. A dor, para ser

⁸ *Indeed, many basic but important questions about human misfortune remain unanswered by science, so we continue to speculate and construct plausible stories to render things more intelligible and less chaotic.*

nobilitante, tem de vir com uma superação de si, exigindo esforço individual que é o que vai dar sentido a essa dor. A busca pelo sucesso e vitória importam mais do que a vitória em si. O caminho de superação é o que torna nobre o sofrimento.

Nos dias atuais, podemos observar que quase todas as doenças que não são de contágio direto são consideradas como tendo um componente psicossomático ou comportamental. Tais origens colocam a culpa da doença no próprio doente, uma vez que, nas doenças contagiosas o contágio poderia ter sido evitado com comportamentos considerados mais seguros; já as doenças psicossomáticas, assim como as comportamentais, poderiam não existir com a adoção de um estilo de vida considerado mais saudável. Todos somos convocados à prática regular de exercícios físicos, alimentação saudável etc. como forma de prevenção de toda e qualquer doença. Ou, como nos elucidam Guerrero e Bouzaglo (2009), toda doença é evocada como tendo uma condição contagiosa, porque traz consigo os medos (sexuais, raciais, políticos) do corpo. O enfermo, pois, vive em oposição ao saudável, considerado normal (2009, p. 23).

Chamamos de doença tudo o que desaprovamos nos mais diversos âmbitos, não restringindo esse conceito a questões de saúde, e isso faz com que as pessoas que possuem uma doença tenham maior vergonha ainda de dizer que a têm. Mesmo aquelas que têm a consciência de não terem culpa da própria enfermidade, sentem-se envergonhadas por serem/representarem o antinatural, aquilo que deveria ser exterminado da sociedade. E, como relata Sontag, “as modernas metáforas de doença são todas indelicadas. As pessoas que sofrem da doença real em nada se beneficiam ao ouvir o nome da sua doença constantemente mencionado como a síntese do mal” (2008, p.73). Sontag trabalha com doenças letais (tuberculose, câncer e AIDS), doenças que trazem consigo o medo da morte. As doenças crônicas incuráveis trazem o medo do “até quando”; até quando eu

vou viver sem piorar, até quando eu vou sentir essa dor, até quando eu irei aguentar. Dizer que “pelo menos não é letal” não serve de consolo.

Entender o incurável é difícil para quem não o sente, porque, apesar de hoje em dia todos sermos cobrados a ter coragem, força, produtividade e a sermos felizes sempre, da pessoa com doença crônica é cobrada uma força e coragem sobrenatural, pelo medo de que ela desista mais cedo ou mais tarde. E aquele que tem a doença e não consegue manter-se sorridente todos os dias sente culpa e vergonha por não conseguir alcançar as expectativas dos que convivem com ele e esperam essa força e espécie de fé no futuro. O médico e escritor Dráuzio Varella ilustra em um de seus textos essa culpa sentida por aqueles que não se curam pelo “pensamento positivo”:

E é nesse ponto que nossas convicções se tornam inconciliáveis. Para mim, se Maomé não for à montanha, a montanha vir a Maomé é tão improvável quanto o Everest aparecer na janela da minha casa.

[...] A fé nas propriedades curativas da assim chamada energia mental tem raízes seculares. Quantos católicos foram canonizados porque lhes foi atribuído o poder espiritual de curar cegueiras, paraplegias, hanseníase e até esterilidade feminina? Quantos pastores evangélicos convencem milhões de fiéis a pagar-lhes os dízimos ao realizar façanhas semelhantes diante das câmeras de TV?

Por que a energia emanada do pensamento positivo serve apenas para curar doenças, jamais para fazer um carro andar dez metros ou um avião levantar vôo sem combustível?

Esse tipo de credence não me incomodaria se não tivesse um lado perverso: o de atribuir ao doente a culpa duplicada por haver contraído uma doença incurável e por ser incapaz de curá-la depois de tê-la adquirido.

[...] A crença na cura pela mente e a ignorância a respeito das causas de patologias complexas como o câncer, por exemplo, são fontes inesgotáveis de preconceitos contra os que sofrem delas. Cansei de ver mulheres com câncer de mama, mortificadas por acreditar que o nódulo maligno surgiu por lidarem mal com os problemas emocionais. E de ouvir familiares recriminarem a falta de coragem para reagir, em casos de pacientes enfraquecidos a ponto de não parar em pé.

Acreditar na força milagrosa do pensamento pode servir ao sonho humano de dominar a morte. Mas, atribuir a ela tal poder é um desrespeito aos doentes graves e à memória dos que já se foram. (VARELLA, 2014).

Hoje em dia tem-se o conhecimento de que muitas doenças são de origem autoimune⁹, ou seja, as células do sistema imunitário atacam o próprio corpo, o que cria um discurso que faz do doente o grande responsável pelo mal; afinal, não seria um corpo externo, estranho que o ataca, mas ele próprio que se “puniria” por algo. Assim, a culpa estaria nas mãos do paciente e a cura provavelmente também.

A cobrança por uma alta autoestima e por um humor exemplar acaba sendo, muitas vezes, uma forma de violência tão ou mais prejudicial que a própria doença. Esse sentimento aparece nos blogs em diversos textos, às vezes de forma sutil, outras como uma reclamação clara: “Por que eu? A vida nos dá compensações. Nos dá conforto. ‘Deus não dá um fardo se não pudermos carregar’. Eu sempre escuto esses conselhos. Mas quando estou triste os ignoro” (Ana, A Menina e o Lúpus¹⁰). As doenças são tão diversas para cada paciente (mesmo os que têm a mesma doença) que aqueles que se encontram num estágio mais deteriorante são acusados de falta de vontade, como se uma cura ou melhora dependesse apenas do esforço pessoal.

Em nossa sociedade, pautada não pelo direito de ser feliz, mas pela obrigação de pelo menos parecer feliz e satisfeito, a felicidade torna-se compulsiva e compulsória. Como bem destaca Birman (2010), “convém aparentar-se bem-adaptado ao ambiente, irradiando confiança e entusiasmo, alardeando uma personalidade desembaraçada, extrovertida e dinâmica”. E ser feliz é, ainda para alguns, sinônimo de ser bom (Freire Filho, 2010); logo, pessoas tristes, mal-humoradas ou simplesmente menos extrovertidas podem ser vistas como pessoas moralmente inferiores. Além disso, o corpo é super valorizado como um valor de felicidade. Ele deve ser belo, magro e saudável. Como a perfeição corporal é impossível de ser alcançada, o corpo passa a ser uma fonte de infinita

⁹ São consideradas doenças autoimunes aquelas em que o sistema imunológico ataca e destrói tecidos saudáveis do próprio corpo.

¹⁰ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/03/27/dias-de-tristeza/>

inquietação (SIBILIA, 2010). O corpo doente, em princípio, já é considerado completamente inadequado, já que, não importando o número de procedimentos que nele se façam, sempre será um corpo doente, e, portanto, indesejado.

Não discutirei a importância de ser feliz quando falo do imperativo da felicidade. Afinal, quem discordaria de que ser feliz é bom, embora o próprio conceito de felicidade seja temporal e culturalmente variável? O que questiono é essa obsessão pelo não sofrimento, a transformação de toda e qualquer tristeza em patologia a ser medicada, curada e exterminada. Muitas pessoas em condição crônica de doença acabam sendo diagnosticadas também com depressão, ansiedade, estresse e síndrome do pânico, sendo essas doenças também consideradas como estopim para o surgimento de outras patologias ou da piora no quadro clínico daqueles que já têm um diagnóstico. Assim, essas pessoas são medicadas para se tornarem mais “felizes”, quando, na verdade, deseja-se que elas se tornem mais agradáveis aos olhos da sociedade, que não suporta ver o sofrimento, os moribundos e a morte à sua frente (ELIAS, 2001). Sofrer é parte da condição humana e tirar esse direito das pessoas é um ato de crueldade e isolamento.

Vendo a doença, as deficiências e as diferenças como algo da vida cotidiana e não como uma tragédia pessoal, entendendo a fragilidade do corpo como uma condição humana e entendendo que a vida independente, tão propagada por todos, é uma ilusão, uma vez que ninguém vive de forma totalmente independente, não vejo a doença como um privilégio ou desgraça de ninguém. Entretanto, não posso negar o sofrimento que uma doença traz, nem que a doença mude a forma como a pessoa interage com o mundo. Assim, entendo que a doença não pode ser nem o principal, muito menos o único identificador da pessoa, mas não pode também ser esquecida, justamente por ser um identificador que traz consigo sofrimentos e incapacidades.

1.3 Sentidos e significados das doenças

O enfermo vive em oposição ao saudável, considerado normal. Em *Excessos del cuerpo* (GUERRERO; BOUZAGLO, 2009), livro que traz diversas narrativas ficcionais sobre as doenças, temos exemplos muito próximos daquilo que acontece em nossas vidas. Gostaria de trazer uma frase de um personagem de um conto do livro. Em dado momento, o personagem Denis comenta que “*los pacientes saben más de su enfermedad que los médicos. Estos se preocupan menos, o se ocupan solo de partes o aspectos del mal*” (ECHAVARREN, 2009, p.163). E isso é um pouco do que sinto no meu dia a dia e pude comprovar lendo esses blogs. A medicina se ocupa em ver o mal que deve ser extirpado e não em ver os restos que ficaram, em ajudar o paciente a encontrar caminhos de viver com seu novo corpo. O autor continua afirmando que a doença faz do doente um peregrino nômade, sempre em busca de seu lugar. A doença muda os lugares da vida, mas não orienta para onde ir. Apenas a experiência faz com que o doente encontre seus lugares. Falar sobre a doença com pessoas que compreendam o que você fala é uma forma de se orientar nesse mapa confuso de um território desconhecido. Não é por acaso que alguns autores, como Mary Douglas, fazem uma ligação entre o “imaginário da doença e o imaginário do estrangeiro. Suas raízes se encontram talvez no próprio conceito de errado, sempre identificado com o não-nós, o estranho [...] a doença é uma espécie de invasão” (*apud* SONTAG, 2007, p.115).

Para Sontag, é necessário falar sobre a doença, contar a verdade sobre ela para, então, “desmistificá-la”. Sontag reconhece que é muito difícil falar de doenças sem falar de ou por suas metáforas; entretanto, a autora defende a tese de que “a maneira mais fidedigna de encarar a doença – e a maneira mais saudável de estar doente – é aquela mais expurgada do pensamento metafórico e mais resistente a ele” (2007, p.11). Discordando da autora e trazendo outro autor à discussão, Andrew Solomon (2013), acredito que, mais

do que expurgar o pensamento metafórico, devemos assumir que a doença é uma identidade e, como toda identidade, passa por processos de identificação e de construção de significados para que seja forjada. Não sei se é possível falarmos de vivências sem atribuímos significados a elas, mas é bastante plausível que consigamos atribuir significados positivos e construtivos para nossas experiências, ainda que sejam dolorosas. Assim, vejo nos blogs de pessoas em condição crônica de doença um lugar de criação de sentidos para suas respectivas enfermidades.

Para Woodward (2000), é nas representações que estão inseridas as práticas de significação e sistemas simbólicos que criam significados. E estas práticas e sistemas são o que nos posiciona no mundo como sujeitos. São esses significados que dão sentido à nossa experiência e ao que somos. Assim, uma forma diferente de representar as doenças pode mudar a forma como as vemos, no momento em que põe em circulação outros discursos sobre elas. Essas representações mudam a forma de a sociedade interagir com elas, assim como ajudam a moldar a forma de as pessoas que têm essas doenças interagirem com a sociedade.

Nesse sentido, podemos falar de uma resistência ao discurso da doença como anomalia; digo isso, porque a doença, a deficiência, a diferença vem sendo tratada historicamente como o “anormal”. E normalizar é escolher uma identidade específica como parâmetro, sobre a qual as demais são avaliadas e hierarquizadas (SKLIAR, 2003). O normal é o desejável, é aquilo que tem valores positivos. O anormal é o que se detesta e se repele. Há assim uma hierarquia entre as identidades. A identidade normal é *natural*, a anormal é a que não deveria existir. “Naturalizar” a doença é mostrar que ela faz parte da condição humana, é expurgar o estereótipo negativo que a acompanha.

As doenças podem ser muito destrutivas, causar inúmeros sofrimentos físicos e psíquicos e exigem das pessoas as mais diversas adaptações diárias e muitos consideram

essas adaptações uma espécie de luta. Sontag nos lembra da metáfora militarista, segundo a qual as pessoas são “invadidas”, como território de luta. E ninguém acha estranho dizer que “fulano está lutando contra uma doença”. Não são raras as vezes que a pessoa com uma doença é tratada como uma “guerreira”. Esse discurso pode ser visto como motivador, mas também pode deixar a pessoa, muitas vezes, na posição de perdedor, já que, me valendo do discurso militar, por mais que se vença uma ou duas batalhas, a guerra contra uma doença incurável parece ser sempre perdida ou em vão. O “guerreiro” sabe que suas defesas orgânicas não conseguirão passar por todas as trincheiras, intactas. E essa cobrança para que a pessoa seja uma lutadora, uma guerreira pode, por sua vez, causar muito sofrimento a quem está passando pela experiência de ter uma doença.

Esse discurso está muito presente nos blogs analisados, como em *A menina e o Lúpus*: “Sei que não é fácil, mas é possível levantar a cabeça e recomeçar. Você não fez nada para merecer isso, mas Deus só dá as maiores batalhas aos seus melhores soldados” (Ana - O que eu fiz pra merecer isso?)¹¹. Apesar de criticar o discurso militar, Sontag não apresenta uma alternativa a ele e, do meu ponto de vista, em alguns casos ele é válido, ainda que não deva ser o único discurso de enfrentamento à doença.

Outro discurso/metáfora que carrega, nitidamente, um estereótipo negativo das doenças é o da decomposição/deterioração. Às doenças estão associadas imagens de degradação e sofrimento; assim a pessoa não pode “estar bem” e, muito menos, aparentar isso. Por, muitas vezes, não apresentar uma imagem pré-concebida da doença, ouve expressões como “você nem está com cara de doente”, acompanhadas de um assombro do interlocutor, o que pode deixar a impressão de que parecer bem e/ou tentar levar uma vida considerada normal seja errado. Nesse aspecto, Sander Gilman, em sua obra magistral *Disease and representation, images of illness from madness to AIDS* (Doença

¹¹ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/07/12/o-que-eu-fiz-pra-merecer-isso/>

e representação, imagens da doença da loucura à AIDS) faz uma análise de como a doença tem sido representada graficamente na arte, pesquisando desde livros de anatomia e obras consagradas, como as pinturas de Van Gogh, até as fotografias de pessoas com doenças em revistas e propagandas contemporâneas. Para o autor as imagens de doenças revelam nosso medo do colapso, medo da dissolução enquanto ser humano. Nas palavras dele

É, portanto, dentro de uma tradição estética muito específica, a tradição de imaginar e retratar a doença, que projetamos nosso senso de eventual (na verdade, inevitável) perda. O retrato do sofredor, o retrato do paciente é, portanto, a imagem da doença antropomorfizada. A nossa análise da imagem do sofredor fornece-nos, com estruturas rígidas para a nossa definição dos limites da doença, limites que são reificados pelos próprios limites inerentes à obra de arte - a moldura do quadro, os limites finitos do palco, as capas do livro, a perspectiva da fotografia, ou a forma narrativa do romance. Ao colocar essas imagens dentro das categorias culturalmente aceitas de representação, dentro de "arte", apresentamos-lhes uma realidade social, delimitada por uma fantasia paralela da validade da "arte" para apresentar uma imagem controlada do mundo (1988, p. 2).¹²

Assim, a imagem do doente degradado, que nos foi apresentada ao longo dos séculos, não condiz, com frequência, com os “doentes” que vemos nas ruas, no trabalho, na sociedade. Quando a representação do doente está no Outro, ela é aceita, mas quando você se torna o Outro, os limites dados pelas imagens representadas deixam de existir.

Trago, a título de ilustração, duas das obras analisadas por Sander Gilman, ambas de Van Gogh, além da capa de uma revista brasileira, da década de 1980, que trazia Cazusa, grande astro da música brasileira, em uma imagem degradante ao falar da AIDS. Como destaca Bessa (2002), a revista *Veja* matou Cazusa em vida, bem como falou da AIDS, nas décadas de 1980 e 1990 de forma depreciativa.

¹² *It is therefore within a very specific aesthetic tradition, the tradition of imagining and portraying disease, that we project our sense of eventual (indeed, inevitable) loss. The portrait of the sufferer, the portrait of the patient, is therefore the image of the disease anthropomorphized. Our examination of the image of the sufferer provides us with rigid structures for our definition of the boundaries of disease, boundaries that are reified by the very limits inherent to the work of art – the frame of the painting, the finite limits of the stage, the covers of the book, the perspective of the photograph, or the narrative form of the novel. In placing such images within culturally accepted categories of representation, within ‘art’, we present them a social reality, bounded by a parallel fantasy of the validity of ‘art’ to present a controlled image of the world.*

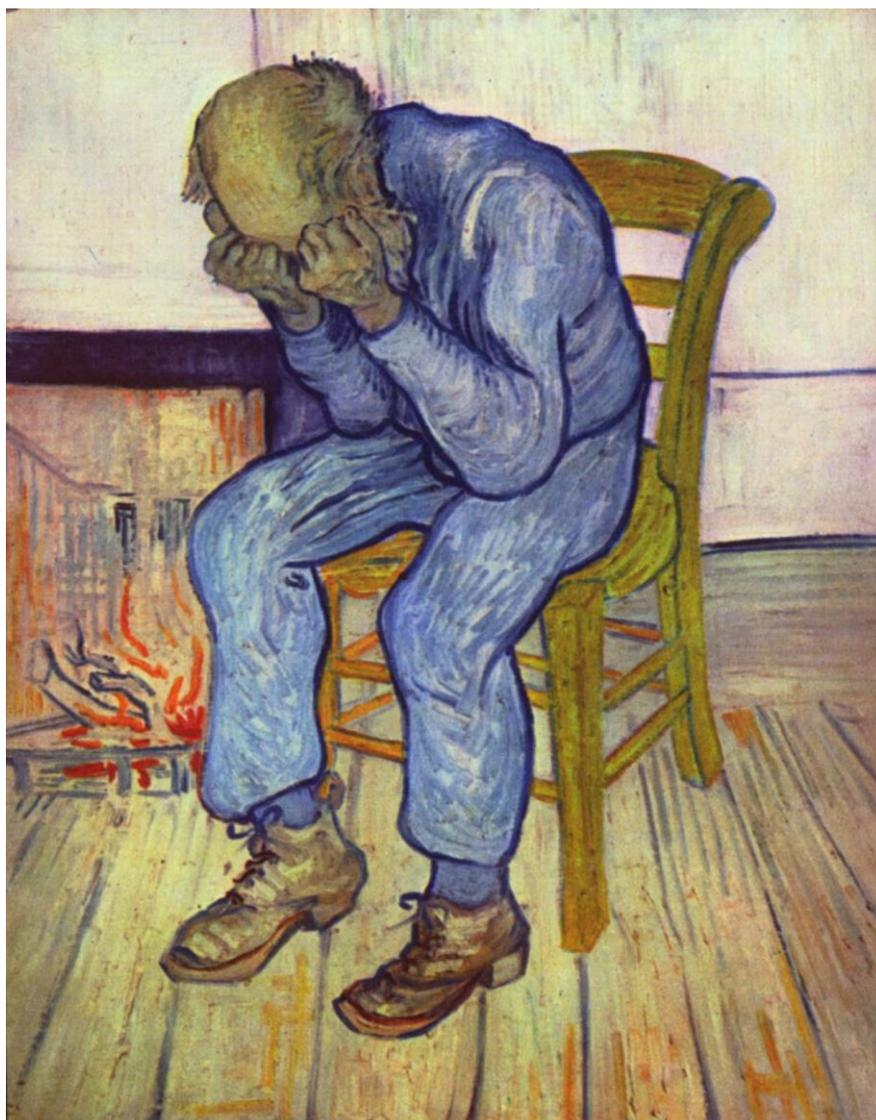


Figura 1 – *At eternity's gate*, Van Gogh (1182)

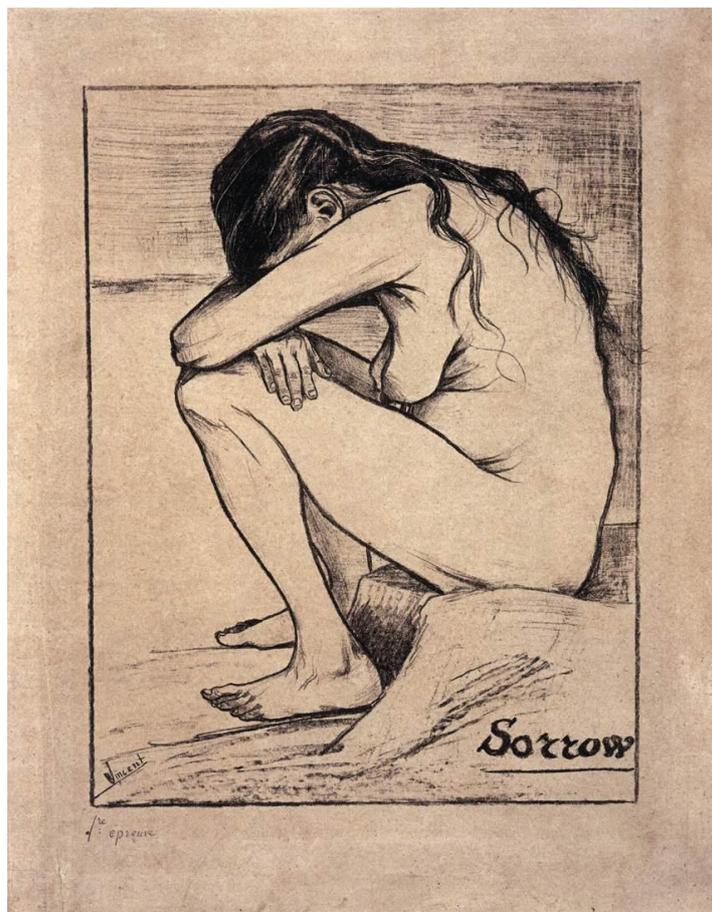


Figura 3 - *Sorrow*, Van Gogh (1882).

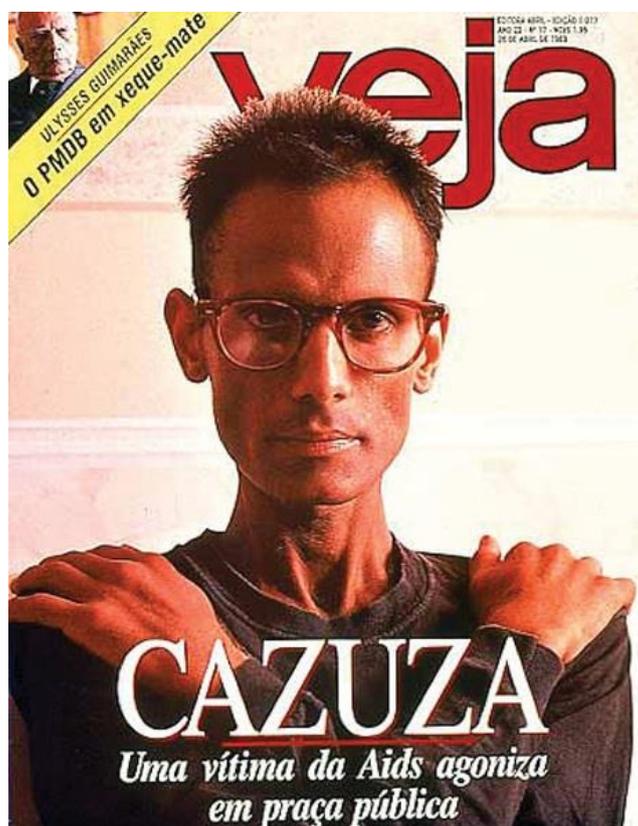


Figura 2 - capa da revista *Veja* de 1989.

Outra metáfora que gostaria de lembrar sobre a doença (ou o doente) é a metáfora da bondade inerente, de que a doença torna as pessoas melhores. É verdade que a enfermidade lembra as pessoas de sua condição humana de fragilidade, de mortalidade até. E muitas pessoas, no momento em que têm um diagnóstico de uma doença grave, incurável, que a acompanhará pelo resto da vida, mudam seu estilo de viver, de ver a vida, de ver a família e tornam-se pessoas moralmente melhores, na medida em que passam a ver outro sentido para sua vida; outras, entretanto, podem se tornar pessoas mais amargas, individualistas e mesquinhas.

Essa metáfora está presente em praticamente todos os blogs analisados. No momento em que as pessoas começam a repensar suas vidas, suas rotinas, suas atitudes e seus cuidados, podem passar a ter mais empatia, a sentirem-se mais tocadas pelo Outro. Na literatura muitas doenças estão presentes como forma de redenção de seus personagens. Sontag destaca em seu trabalho alguns personagens da literatura clássica que mostram o ser humano numa situação extrema e, portanto, vulnerável, tentando resgatar no seu íntimo o que têm de melhor e pior. Segundo Sontag, “pelo menos a calamidade da doença pode abrir caminho para discernir auto-enganos e falhas de caráter de toda uma vida” (2007, p. 41). A maioria vê na doença uma chance de começar a “agir bem”, a querer fazer algo que valha a pena, a deixar uma vida medíocre no passado e construir um novo caráter, sem falhas e maldades.

Sontag escreveu sua obra há mais de 20 anos e, acredito que, se hoje fosse revisar seu material, incluiria a metáfora da superação ao seu rol de metáforas a serem eliminadas ou “utilizadas com moderação”. Nessa metáfora, tão propagada – não só quando falamos em doenças – os exemplos de superação são daqueles que vencem a batalha, apesar da incredulidade de todos. Assim, todos podem ser um exemplo, afinal, mesmo que ninguém acredite, “se você realmente quiser, você pode”. Unem-se nessa metáfora tanto o peso de

carregar o rótulo de ser *super* quanto a cobrança para ser extraordinário em alguma coisa para “compensar” alguma falta. Exalta-se o esforço individual e obscurecem-se as construções coletivas. Agir na adversidade não é uma superação.

1.4 Doença-identidade

Independente do sentido que damos às doenças, convivemos com elas e sempre conviveremos. Adultos, crianças, jovens, idosos, todos passamos pela experiência da doença, seja no nosso próprio corpo, seja nos corpos de nossos entes próximos, seja por momentos breves, seja por longos períodos. Doença como culpa, doença como castigo, doença como falta, doença como ausência de saúde. Seja no discurso social, seja no discurso biomédico, as doenças e os diagnósticos carregam consigo julgamentos morais. As metáforas das doenças são resultado desses julgamentos. O corpo doente é o corpo indesejado, que, do ponto de vista biomédico, precisa ser curado, precisa entrar em harmonia e voltar a ter saúde; do ponto de vista social, é inadequado e perigoso e, além disso, é um corpo que não produz, acarretando despesas econômicas.

Solomon observa que deveríamos criar outras metáforas, atribuir outros sentidos às experiências de doença. O autor explica que “usamos o termo ‘doença’ para depreciar um modo de ser, e ‘identidade’ para validar a mesma maneira de ser. [...] Muitas condições são tanto doença como identidade, mas só podemos ver uma se obscurecermos a outra. [...] Precisamos de um vocabulário em que os dois conceitos não sejam opostos, mas aspectos compatíveis de uma condição” (2013, p. 15).

Para tanto, precisamos olhar para a doença e para as pessoas que vivem essa experiência de um ponto de vista diferente do biomédico, que vê a pessoa como um paciente, a doença como um mal e tem como objetivo final, a cura. Ainda que, dentro da própria medicina, existam discursos sobre dar “qualidade de vida” àqueles que não têm

perspectiva de cura, discurso esse proveniente principalmente dos médicos de consultório, que vivem a doença com seus pacientes, o objetivo fim da ciência biomédica é encontrar a cura para todos os males e, inclusive, evitar que nasçam pessoas com síndromes, doenças e diferenças funcionais.

No entanto, não é no modelo biomédico que eu sustento meu pensamento e, sim, no modelo social, que tem sua origem nos Estudos sobre Deficiência (*Disability Studies* – tradição que se desenvolveu no seio dos Estudos Culturais), os quais veem os impedimentos do corpo como parte da condição humana. Enquanto o modelo biomédico vê apenas a falta, o desvio corporal e a necessidade de cura, o modelo social vê as limitações, fragilidades e faltas do corpo como parte do que é ser humano. Além disso, o modelo social olha para esse ser que tem um corpo doente dentro do seu contexto social e de tudo o que ter essa doença e/ou deficiência acarreta no seu cotidiano e sua forma de viver o mundo. Alerto aos leitores que não encontrarão referências exclusivas de autores ligados a essa linha de pesquisa nesse trabalho, mas que todo ele foi pensado sobre os alicerces dos *Disability Studies*: a pessoa com deficiência/diferença/doença como ser social, relacional e de direitos.

É verdade que os impedimentos e limitações que uma doença impõe a um corpo modificam a forma como ele interage com o mundo. E é também verdade que esses mesmos impedimentos constroem as diferenças. Criam um *Eu* e os *Outros*. E também criam um *Nós* quando esses *Outros* se veem com seus pares. Segundo Mauss (2003), cada sociedade determina a função e os usos do corpo e esses usos ajudam a formar nossas identidades.

Hall afirma que, ao invés de identidade, deveríamos falar de identificação, e vê-la como um processo em andamento (1997). Para o autor, as identidades não são transparentes, pois falamos e escrevemos “*desde* um lugar e tempo particulares, *desde*

uma história e uma cultura que nos são específicas. O que dizemos está sempre ‘em contexto’, *posicionado*” (1996, p. 68 – grifos do autor). A identidade, assim, não é apenas a recuperação histórica do passado nem uma essência do ser; é formada a partir das identificações, se encontra nas suturas feitas no interior dos discursos e da história (1996, p. 70).

Valho-me de Hall para falar de identidade, principalmente porque ele apresenta a questão das identidades em movimento, as identidades diaspóricas. Para Hall, “identidades de diáspora são as que estão constantemente se produzindo e se reproduzindo novas, através da transformação e da diferença” (1996, p. 75). Embora o autor se refira a diásporas geográficas, eu utilizo a metáfora da diáspora para o diagnóstico, considerando que o diagnóstico de uma doença tira a pessoa que o recebe, do seu lugar: “a tira do lugar mas não diz para onde ir”. Grossberg (2003) explica que a identidade diaspórica é a identidade do cruzamento de fronteiras. A pessoa que tem o diagnóstico de uma doença crônica sente-se deslocada do seu lugar, ainda que o corpo físico permaneça no mesmo local. O corpo muda, modificando sua relação com o lugar. E muda de tal forma que a casa e a cidade onde se vivia passam a ser outras. Os caminhos que ele utilizava mudam, as rotinas mudam e a pessoa se vê constantemente na fronteira do mundo dos saudáveis e dos doentes. Ela transita por esses dois mundos e deve se adequar a eles.

A identidade forjada a partir da doença pode se dar na identificação com demais pessoas com o mesmo diagnóstico. A identificação se constrói sobre o reconhecimento de alguma origem comum ou de características compartilhadas com outra pessoa, grupo ou ideal. Analisamos os discursos porque as identidades são construídas em seu interior, e não fora deles. Segundo Hall, “*las identidades son puntos de adhesión temporarias a las posiciones subjetivas que nos construyen las prácticas discursivas*” (2003, p.20).

Seguindo nessa lógica, Bauman afirma que pensamos a identidade quando não estamos seguros do lugar a que pertencemos, logo, “*‘Identidad’ es un nombre dado a la búsqueda de salida de esa incertidumbre*” (2003, p.41). A doença traz a incerteza, a insegurança, a necessidade da busca por uma nova identidade. Valho-me da metáfora do deserto, utilizada por Bauman, na qual vejo a doença como o vento que move a areia, modificando o cenário e exigindo novas adaptações. E as adaptações, as mudanças não esperam que nos preparemos para elas, exigindo-nos rapidez. Como muito bem lembra Bauman, citando o filósofo americano Ralph Waldo Emerson: “Quando se patina sobre o gelo fino, a segurança está na velocidade” (2001, p. 07). Aqui vale lembrar a frase de abertura do texto de Sontag que diz:

A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadão desse outro lugar (2001, p. 11).

Concordando com Bauman, valorizamos mais o pensamento da identidade quando nos vemos diante do vazio, do desconhecido e de uma diversidade de comportamentos. Como explica Arfuch, é a reelaboração do que chamamos de identidade que “assume o caráter de uma crise, em que a ‘identidade’ aparece ao mesmo tempo como escape da incerteza e como afirmação e acabamento” (2010, p. 281). E é nessa busca por como agir com essa nova identidade, a identidade do corpo doente, que as pessoas se encontram nas redes de computadores.

Quando se tem o diagnóstico de uma doença crônica, incurável e, muitas vezes, absolutamente desconhecida pela pessoa que a tem, costuma-se utilizar a alegoria de “ficar sem chão”. É como se um buraco abrisse e você caísse, sem ter onde se segurar. Essa sensação, descrita por muitas pessoas ao receberem o diagnóstico, se deve não só à incerteza do futuro (medos e angústias), mas porque se tem a impressão de que tudo o

que você era antes, tudo o que você sabia sobre como agir, como se portar, sumisse, como ilustra Ana Simões em um texto de seu blog:

O nosso mundo muda, às vezes quase que completamente, quando nos vemos doentes e frágeis.

Tudo que gostávamos, sonhávamos ou acreditávamos, fica distante, fica cinza, fica em “stand by” aguardando passar a tempestade da descoberta.

Quando nos habituamos com esse novo mundo, percebemos que não fazemos mais parte do antigo, que não cabemos mais lá (Ana, A menina e o Lúpus¹³).

Ao ter de se reconhecer nesse corpo doente, o indivíduo não se percebe mais como outrora, não se identificando, muitas vezes, com os lugares e grupos que eram suas referências para ser quem ele era. E é esse choque de identidade que dá a impressão de que “o mundo caiu”. O que vemos nos blogs de pessoas em condição crônica de doença, todos os dias, são comentários como “me encontrei novamente lendo seus textos”, “vi que posso ter uma vida normal tendo a doença”, “descobri uma nova vida depois do diagnóstico”. Essa reorganização das identidades e até mesmo a postura de assumir essa identidade de quem tem uma doença e, com ela, limitações e sofrimentos inerentes à enfermidade, é um processo que pode ser amenizado com o compartilhamento de experiências. Se elas sentem seu chão desabando, há uma rede que as pega no estado de suspensão e as sustenta: a rede mundial de computadores. Acontece com as pessoas em condição crônica de doença o que também acontece com os velhos, como explicita Norbert Elias em seu ensaio *Envelhecer e morrer*: “a experiência das pessoas que envelhecem não pode ser entendida, *a menos que percebamos que o processo de envelhecer produz uma mudança fundamental na posição de uma pessoa na sociedade e, portanto, em todas as suas relações com os outros*” (2001, p. 83 – grifos do autor). As

¹³ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/11/05/meu-mundo-novo/>

relações sociais da pessoa com uma doença muda e, em alguns aspectos, ela só se sente compreendida entre seus iguais.

Assim, vejo a identidade como identificação e pertencimento. Pensando essas “identidades diferentes”, gostaria ainda de trazer à discussão a questão das identidades verticais e horizontais, que conheci através de Solomon (2013). Para este autor, as identidades verticais são aquelas compartilhadas devido à transmissão de uma geração para a seguinte. A etnia é um exemplo disso. Uma família negra possui uma diferença em relação à sociedade branca, mas o filho negro, de uma família negra, tem uma identificação primária com seus familiares. Já as identidades horizontais são aquelas de características inatas ou adquiridas que são estranhas a seus pais. O autor, valendo-se de um ditado popular que diz que “a fruta não cai longe da árvore”, mostra como as identidades horizontais podem significar, para os pais de uma criança diferente, que ela “caiu longe da árvore”, como uma afronta. Já “as identidades verticais em geral são respeitadas como identidade; as horizontais são muitas vezes tratadas como defeitos” (2013, p. 15). Concordando com esse autor, acredito que a melhor maneira de passar pelas identidades horizontais é conferir coerência a elas. Coerência essa que pode se dar a partir das narrativas e da identificação com as narrativas do outro.

As identidades horizontais são as que se tenta curar. No caso das doenças, é bastante plausível que se busque uma cura para elas. Mas, enquanto essa cura não chega, as pessoas precisam conviver com essa diferença, precisam forjar um significado e, quando a pessoa com a doença encontra pares que passam pela mesma experiência, criam-se identidades novas. Identidades que podem incomodar do ponto de vista social, uma vez que estão ligadas e são forjadas a partir de um “mal”, de algo indesejado. Ao mesmo tempo em que há grande profusão de livros de autoajuda dizendo que as pessoas precisam ver o lado bom das coisas, no momento em que a doença vira uma identidade (que não é

necessariamente ver o lado bom, mas criar uma forma de viver com essa diferença), ela não é aceita. Solomon fala em três níveis de aceitação da doença/diferença como identidade: a autoaceitação, a aceitação familiar e a aceitação social. Nem sempre (poderíamos dizer quase nunca) elas coincidem. Aceitar essa identidade não quer dizer não querer que as situações fossem mais fáceis, mas simplesmente reconhecer que é assim que é.

Se pensarmos na constituição de identidade a partir das narrativas e da memória, entenderemos que a identidade não está no comportamento das pessoas, mas na continuidade da sua narrativa. Recorrendo a Giddens, “autoidentidade, portanto, não é um conjunto de traços e características observáveis, mas sim o entendimento reflexivo da própria pessoa sobre a sua biografia” (1991, p. 53). Vejo os blogs de pessoas em condição crônica de doença não só como uma forma de escrita autobiográfica, que ajuda o sujeito a organizar de forma coerente sua história e entender sua própria vivência, mas como um espaço de aprendizagem, socialização e compartilhamento. Para Arfuch, o ato de “contar a história de uma vida é *dar vida a essa história*” (2010, p. 42 – grifo da autora).

“Forjar identidade, entrar numa comunidade para buscar força dessa comunidade, e também para oferecer força a ela” diz Solomon (2014a) em uma palestra na qual ele fala sobre construir significados e forjar identidades a partir de diferenças. Segundo o autor, “envolve substituir o ‘mas’ por ‘e’; não “estou aqui mas tenho câncer”, mas sim “tenho câncer E estou aqui”. Por essa perspectiva, é necessário que consigamos contar nossas histórias porque é nelas que está o alicerce de nossas identidades. E é por isso que forjamos identidades nas nossas experiências dolorosas, porque precisamos dar sentido a elas, acreditar que elas têm um propósito de acontecer para torná-las, assim, suportáveis. E é por isso que considero importante o compartilhamento das experiências a partir das narrativas de histórias pessoais, pela potência que elas contêm.

O apreço por essa troca de experiências não é só valorizado pelas pessoas que passam pela situação do diagnóstico e seus familiares, mas também já é reconhecido por alguns médicos, pela indústria farmacêutica e pela mídia de massa. Muitos laboratórios que produzem remédios específicos de uso contínuo para doenças crônicas produzem periódicos que são enviados a seus pacientes. Nas edições de todas as revistas (algumas mensais, outras bimestrais) feitas pelos laboratórios, há pelo menos uma história de um paciente que tem a doença. Há um tempo, lendo um jornal diário, na coluna assinada pelo médico J.J. Camargo (Zero Hora – 09/11/13) me deparei com uma história que ilustra bem o que quero dizer sobre a necessidade que temos de encontrar outros iguais a nós.

Relata o médico:

O medo do desconhecido é consensual. Poder dividi-lo com alguém, uma maneira recomendada de atenuá-lo. O desespero do Vilamir, nosso primeiro transplantado de pulmão, por não ter com quem compartilhar, chegou ao ponto de pedir para conhecer, ao menos, um cachorro transplantado. Atualmente, 443 transplantes depois, diante de um candidato amedrontado, não há nenhuma explicação médica que substitua o encontro com um paciente que, diante da mesma doença, logrou a felicidade de voltar a respirar sem dar-se conta.

A existência desses blogs facilita esses encontros, uma vez que nenhum dos dois (blogueiro e leitor) precisa se deslocar para que o compartilhamento das experiências aconteça. Muitas vezes, a pessoa não precisa nem se identificar. Apenas o fato de ler as experiências postadas do outro já traz esse espaço para identificação de que a pessoa precisa. E isso não se restringe apenas às experiências de doença.

Essa criação de um sentido para a doença e de um ponto de vista positivo e, até mesmo, saudável sobre ela é possível, como explicam Czeresnia, Maciel e Oviedo, a partir de Canguilhem: “um ser criativo pode ser saudável mesmo diante de uma evidência que, em outro ser, constituiria uma doença. Essa relatividade está vinculada à diferença entre conceito científico e experiência vivida” (2013, p. 14).

A pessoa que tem uma doença buscará sentidos e significados para essa vivência. E o potencial criativo de sentidos dependerá também de diversos fatores externos a ela, como o meio, a condição socioeconômica, a cultura em que está inserida, a forma como as pessoas nessa sociedade encaram as doenças e diferenças. Como lembram Czeresnia, Maciel e Oviedo, vai depender do “valor atribuído pelo indivíduo ao diagnóstico da doença ou à própria vida depois do diagnóstico” (2013, p.16). Os blogs podem ser esse fator externo que atribui um valor à experiência.

Ainda, como ilustração, trago o caso apresentado no programa televisivo Fantástico¹⁴ de 17 de janeiro de 2016, sobre os casos de crianças que estão nascendo com microcefalia no Brasil. Nessa matéria, foi focada a experiência das famílias que se deparam com a situação de terem um filho diferente e mostraram os grupos de mães de crianças com microcefalia que propiciam troca de experiências nas redes sociais e em blogs. Nesses grupos, as mães de bebês buscam respostas, informação e conforto nas mães de adolescentes e adultos com microcefalia. Essas “novas mães” também contam sua experiência, seus sentimentos, desabafam e falam de suas expectativas. O Fantástico e as próprias mães participantes desses grupos os chamam de redes de solidariedade. Thais, mãe de Manu, criança com 09 meses à época da matéria, diz: “Tem dia que a gente acorda meio deprimida, mas tá ali o grupo, pra ajudar a gente”. Já Viviane, mãe de duas meninas com microcefalia, com 14 e 16 anos respectivamente, explica por que criou o grupo que hoje conta com 80 mulheres: “Eu preciso fazer alguma coisa, eu tenho minhas filhas, eu tenho uma realidade dum dia a dia numa vida inteira, eu preciso achar uma forma de realizar isso”.

¹⁴ Programa de televisão, que se auto intitula revista eletrônica semanal, exibido nas noites de domingo pela Rede Globo de televisão, desde 1973 (www.memoriaglobo.com).

Todos esses exemplos, os blogs, as revistas de pacientes, a crônica do médico e a reportagem do Fantástico, demonstram aquilo que muitos estudiosos chamam de bioidentidade e biossociabilidade.

1.5 Bioidentidades e biossociabilidade: identidades criadas na doença

Esse termo, bioidentidade, novo e provavelmente ainda desconhecido por boa parte da população e do mundo acadêmico, refere-se às identidades forjadas a partir de características biológicas como, alterações genéticas, deficiências, doenças, enfim, diferenças biológicas significativas. Como explica o professor Rossano Lima Cabral (2016), em uma palestra sobre o tema, falar de identidades criadas a partir de um referencial biológico não é nenhuma novidade, afinal, as diferenças de raça e gênero são biológicas e sempre existiram grupos que se identificassem a partir desse referencial. Mas o que o autor elucida é que, com o enfraquecimento de instituições que, historicamente, nos diziam qual era nosso lugar no mundo, como é o caso da religião, da nacionalidade, das ideologias políticas, da família – num sentido de ter uma linhagem genealógica – e do trabalho – pensando em uma carreira –, aquilo que passa a ser referência para a formação das identidades cai na biologia, nas características do corpo. Ao “perder” essas bases que pareciam sólidas, passamos a responder a pergunta “quem sou eu” a partir do corpo; de como vivemos nesse mundo, nesse momento histórico com esse corpo que possui essas características físicas e funcionais. Acredito que não tenhamos exatamente perdido essas outras formações identitárias, mas sim ganhamos outras, ou as valorizamos mais nos dias atuais, uma vez que ainda somos “formados” pelas instituições que o autor cita, independente de nossas características físicas. Algumas vezes, o que pode acontecer, é a característica física se tornar tão ou mais importante que as nossas “instituições de origem”. Segundo o autor, o mundo passa a ser dividido entre os saudáveis e os não

saudáveis. E, como ele mesmo ressalta, todos querem estar do lado saudável da balança. E eu digo balança porque estar em um ou outro lado acaba servindo como uma medida de sucesso, de felicidade, de contentamento.

É curioso como, a partir disso, muitas características que antes eram consideradas banais passam a ser patologizadas, como a calvície por exemplo, e muitas patologias são naturalizadas, principalmente a partir da união de pessoas com as mesmas características *bio* que buscam seus direitos. Aí podemos incluir o movimento das pessoas com deficiência e o *advocacy* de algumas doenças como alguns cânceres, a AIDS, a diabetes etc. A essa união de pessoas com as mesmas características biológicas chamamos de biossociabilidade. Ou seja, um dos critérios para as pessoas se relacionarem passa a ser a identificação a identidades ligadas a marcas físicas, genéticas, diagnósticas que elas compartilham.

Boa parte dos movimentos sociais que conhecemos e que conquistaram direitos nos últimos anos são movimentos criados a partir das biossociabilidades e das identidades forjadas no seio delas, como o supracitado movimento das pessoas com deficiência. Unir-se é uma forma também de conseguir socialmente um lugar na mesa ao invés das migalhas que a justiça concede em casos individuais.

Se a ideologia do corpo perfeito contempla as doenças como sinônimo do fracasso, as pessoas com doenças se unem nessa sociedade para mostrar que viver com uma doença é mais uma forma de vida. Há, dentro desses grupos, algumas “exigências” de performances, a preferência pelo discurso médico aos alternativos, como veremos no capítulo analítico dessa tese. Sem dúvida essas pessoas estão inseridas nessa cultura *fitness*, medicalizada e que valoriza, e é, até mesmo, legitimada pelas ciências médicas. O imperativo da ascese existe também nesses casos, e não podemos ser ingênuos achando que a estética e o melhoramento do corpo com exercícios físicos, cirurgias plásticas,

dietas para emagrecimento etc., não estão presentes na vida dessas pessoas. No entanto, o que as une nessas redes que ora analisamos não é o corpo “estético”, mas o corpo diferente como um corpo que merece viver.

Tentando tecer uma relação entre os blogs analisados e os autores mencionados nesse capítulo, entendo que, narrando suas experiências, as pessoas trabalham internamente suas diferenças para externá-las ao mundo. Quando estas são compartilhadas, criam laços de reconhecimento, de partilha, de amizade, de identidade. É no reconhecimento do grupo que se formam as bioidentidades e, por conseguinte, existe a biossociabilidade. Relações criadas entre pessoas que têm diferenças de classe, de gênero, de estilo de vida, mas que se reconhecem e se apoiam mutuamente a partir de uma característica biológica, que é a doença. Para passarmos a um outro ponto de discussão do trabalho, gostaria ainda de trazer Nietzsche, que diz em *Ecce Homo* que a transformação é intrínseca à vida e a capacidade de aprender com a experiência da doença é um sinal de saúde (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013, p.24). Para os autores da obra *Os sentidos da saúde e da doença*, Nietzsche propõe uma “grande saúde”, que consiste em, após uma derrota ou uma grande dor, a saúde ser renovada a partir do desejo pela vida, sabendo que sempre haverá conflitos e dores que estimulem a ação:

Tomei-me em mãos, curei a mim próprio: a condição para isso – todo fisiólogo admitirá – é ser *sadio no fundamento*. Um ser tipicamente mórbido não pode sarar, e menos ainda curar-se a si mesmo; para alguém tipicamente sadio, ao inverso, o estar-doente pode ser até um energético estimulante à vida, à mais-vida. Assim, de fato, me aparece *agora* aquele longo tempo de doença: descobri a vida como que de novo, inclusive a mim próprio, saboreei todas as boas e mesmo as pequenas coisas, como não seria fácil a outros saboreá-las – fiz de minha vontade de saúde, de *vida*, minha filosofia (NIETZSCHE *apud* CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013, p.24)

Tomando a ideia de Nietzsche para os blogs, ser saudável poderia ser cair doente e recuperar-se fazendo da doença uma experiência vital e positiva.

Solomon (2013), em suas entrevistas para escrever o livro *Longe da Árvore* fala com uma mãe de uma criança com deficiência intelectual que afirma: "as pessoas sempre nos dizem coisas como, 'Deus não nos dá mais do que podemos suportar'. Mas filhos como os nossos não são predestinados a serem dádivas. São dádivas porque foi isso que escolhemos." As pessoas que fazem de uma diferença biológica indesejável uma forma de socialização e participação social escolhem, algumas vezes sem perceber, se verem como dádivas.

2. A escrita autobiográfica

Assim se imprime na narrativa a marca do narrador,
como a mão do oleiro na argila do vaso
(Benjamin).

Compor, contar e recontar a vida. Utilizamos as narrativas para explicar a nós mesmos sobre a vida e a morte. Ruth Finnegan nos lembra que os seres humanos são animais contadores de histórias. De forma explícita ou intimamente, nós juntamos nossas experiências e damos sentidos a elas em uma narrativa mais ou menos coerente (1997, p. 70). Assim, as histórias servem para nos entreter, nos ensinar sobre o mundo e servem como mecanismos de internalização ou de combate das normas sociais. Pensando nisso, me pergunto por que pessoas com diagnósticos de doenças incuráveis, que possivelmente acarretam deficiências e/ou sofrimento, contariam suas vidas em diários virtuais. Para responder essa questão, trago neste capítulo alguns autores que estudam ou estudaram histórias de vida e/ou narrativas autobiográficas, os quais possam nos ajudar a obter algumas entre tantas possíveis respostas.

Primeiramente, temos que pensar sobre o que entendemos como discurso narrativo. Para tanto, trago à discussão aquela que me orienta na escrita desse texto, Rosa Maria Hessel Silveira (2011) que entende que a narrativa é “um tipo de discurso que se concretiza em textos nos quais se representa uma sucessão temporal de ações apresentadas como conectadas – de alguma forma – entre si, com determinados personagens ou protagonistas, em que haja uma transformação entre uma situação inicial e final e/ou intermediárias” (p. 198). Para a autora, os discursos estão profundamente conectados “com a invenção, criação e estabilidade das práticas culturais em geral e das escolares, em particular, assim como das identidades e representações produzidas por essas práticas” (2011, p. 198). Assim, as práticas culturais cotidianas (conversas entre

amigos, vizinhos, colegas de trabalho etc.), os textos institucionais como midiáticos e escolares, se valem de narrativas, “textos particulares que narram eventos, fazem protagonistas agirem em ambientes e tempos, apresentam circunstâncias, apontam causalidades ou contiguidades (que às vezes ‘resultam’ em causalidades)” (p. 199). Nesse sentido, “a cultura é alimentada, criada, reproduzida, reforçada e, por vezes, subvertida, largamente, pelas narrativas com protagonistas pontuais, em circunstâncias e lugares datados (indiferentemente de sua veracidade)” (SILVEIRA, 2011, p. 199).

Tendo em vista a dimensão cultural com que as narrativas são construídas e acabam por produzir cultura também, podemos concluir que produzimos a nós mesmos a partir de narrativas, bem como as produzimos incessantemente. Estamos presentes nas histórias que contamos, lemos e recontamos. Por terem um caráter cultural, não contamos nossas histórias sem levar em conta esse aspecto; precisamos nos contar dentro de certas condições, tradições e formas. Assim, não somos totalmente livres, mas somos livres dentro daquilo que nos é possível contar a partir de nossas vivências e culturas.

Charlotte Linde (1993), ao estudar com profundidade as histórias de vida como metodologia de pesquisa, afirma que essas expressam nosso senso do “eu” (*self*), de quem somos e como chegamos a ser dessa forma. Para a autora, a história de vida é algo que criamos a partir daquilo que vivemos e do que a sociedade espera também para explicar nossas vidas de forma coerente. Assim, para quem estuda as histórias de vida, é importante entender o que se chama de coerência para a produção dessas porções específicas de vida que são narradas.

Mesmo esse estudo não sendo um trabalho sobre histórias de vida, afinal, os blogs são escritos e não contados oralmente – uma das características que define a metodologia de história de vida –, em *Life Stories - The creation of coherence*, Linde fala de um critério que me parece bastante importante no estudo das autobiografias e também dos blogs.

Trata-se do critério de narrabilidade (ou narratibilidade – tradução livre). Dependendo da cultura em que se vive algo é ou não narrável. Concordo com a autora quando diz que criamos e recriamos nossas histórias de uma forma que seja mais suportável, assim, a coerência passa a ser uma propriedade da narrativa, que, segundo Linde “deriva das relações das partes que um texto carrega umas com as outras no texto como um todo, bem como a partir da relação que os textos têm com outros textos do seu tipo¹⁵” (1993, p.12). A coerência também deve ser entendida a partir de quem fala e a quem é endereçada a narrativa.

A noção de história de vida exige uma sequência, uma vez que essa “não é apenas um conjunto de eventos que aconteceram em alguma ordem desconhecida ou irrelevante¹⁶”. Deve haver uma ordem que torne aquele texto significativo (1993, p.13). Portanto, a coerência se dá por uma demanda social:

O processo de criação de coerência não é uma questão de iluminação, na verdade é uma obrigação social que deve ser preenchida para que os participantes apareçam como membros competentes da sua cultura. No caso de narrativas que fazem parte de uma história de vida, esta demanda eleva-se à obrigação de dar coerência - geralmente sob a forma de uma cadeia de causalidade que não é nem mais nem menos importante. Se (na estimativa de um determinado destinatário), esta obrigação não for cumprida, o orador é susceptível de ser criticado ou corrigido pelo destinatário (1993, p.16)¹⁷.

Um dos critérios de avaliação de uma história de vida pode ser, como cita Linde, o caráter da narrativa dada pelo orador, como em exemplo citado pela autora: “eu posso contar uma história sobre o que aconteceu comigo no hospital de uma forma que mostra

¹⁵ *it derives from the relations that the parts of a text bear to one another into the whole text as well as from the relation that the texts bears to other texts of its type.*

¹⁶ *A life story is not merely a collection of events that happened in some unknown or irrelevant order.*

¹⁷ *The process of creating coherence is not a light matter; it is in fact a social obligation that must be fulfilled in order for the participants to appear as competent members of their culture. In the case of narratives that form part of a life story, this demand amounts to an obligation to provide coherence – usually in the form of a chain of causality that is neither too thick nor too thin. If (in the estimation of a given addressee) this obligation is not met, the speaker is liable to be criticized or corrected by the addressee.*

que tipo de pessoa que eu sou ao lidar com circunstâncias difíceis, ou de uma forma que demonstra um ponto sobre o que está errado com os hospitais¹⁸” (1993, p.22). A partir desse critério, podemos concluir que a reportabilidade é escolhida pelo narrador. Ou seja, o narrador escolhe se o evento pelo qual passou é reportável/contável, se merece a atenção do seu interlocutor ou se é algo banal, que acontece todos os dias. Segundo a autora

para ser transformado em uma história, um evento deve ser tanto incomum de alguma forma ou contrário às expectativas ou normas. [...] Tal evento pode ainda ser comunicado, no entanto, porque acreditamos que isso não deva acontecer – que o mundo não deveria ser assim, embora ele realmente seja (1993, p.22)¹⁹.

Vejo esse exemplo como fundamental para a análise dos blogs, afinal, o que os blogueiros reportam são, muitas vezes, fatos banais que acontecem na vida de todos que têm aquela doença e que, nesse espaço, são reportáveis por se tratar de um elo entre as vidas de quem escreve e de quem lê, é um fator de comunidade e não uma simples banalidade. Podem ser normas na vida dessas pessoas, no entanto as vidas dessas pessoas fogem da norma social, diariamente.

Nesse sentido, Linde diz que a narrabilidade não é algo fixo, mas faz parte da sensibilidade do falante perceber que um evento reportado pode ter alguma relevância moral. Nas palavras da autora,

Uma característica que distingue bons contadores de histórias dos medianos ou pobres é a sua capacidade de atribuir um significado moral para eventos que aparecem para os outros e a mim como moralmente neutros (1993, p. 23)²⁰.

¹⁸ *I can tell a story about what happened to me in the hospital in a way that shows what kind of person I am in dealing with difficult circumstances, or in a way that demonstrates a point about what's wrong with hospitals.*

¹⁹ *to be turned into a story, an event must either be unusual in some way or run counter to expectations or norms. [...] Such an event may still be reportable, however, because we believe that it should not happen – that the world should not be that way, although it really is.*

²⁰ *One characteristic that distinguishes good storytellers from average or poor ones is their ability to construe a moral meaning for events that appear to others to me morally neutral. [...] Such moral sensitivity allowed him to perceive all his experience as narrable.*

A sensibilidade moral do falante permite que ele perceba sua experiência como narrável. Outra colocação de Linde que me parece importante é que nossas histórias de vida não são fixas e imutáveis. Mudamos a forma como contamos, dependendo do nosso destinatário. Há uma descontinuidade temporal e interpretativa uma vez que nossa vida muda constantemente

por adição de histórias sobre novos eventos, pela perda de certas histórias antigas, e pela reinterpretação de velhas histórias para expressar novas avaliações. Nós mudamos nossas histórias, pelo menos, um pouco a cada novo destinatário; podemos mudar uma determinada história para um determinado destinatário assim como nossa relação com esse destinatário muda; nós remodelamos histórias conforme ocorrem novos eventos e conforme adquirimos novos valores que mudam nossa compreensão de eventos passados; e nós mudamos nossas histórias de acordo com nosso ponto de vista, nossa ideologia, ou nossa compreensão geral dessas mudanças e remodelações de nossa história²¹ (1993,p.31).

A forma como contamos nossas histórias nos aproxima do outro. Quando eu conto minha experiência com minha doença, acabo esperando que o outro conte a sua. As conversas se dão por sequências de similaridades. Buscamos em nossa experiência de vida uma semelhante a do outro para dar continuidade à conversa, o tempo todo.

Sobre a escrita autobiográfica, Linde diz que dificilmente as histórias de vida de pessoas comuns são publicadas; no entanto, ela reconhece que

Também existem várias maneiras em que a "pessoa comum" – alguém sem clamor para a fama - possa ter sua autobiografia publicada. Uma maneira é ter sido de alguma forma uma testemunha da história, alguém que pode não ter uma persona conhecida, mas que pode acrescentar algo ao nosso conhecimento dos eventos já conhecidos. Outra maneira para enquadrar a autobiografia é tornar o autor de um caso típico em um

²¹*by the addition of stories about new events, by the loss of certain old stories, and by the reinterpretation of old stories to express new evaluations. We change our stories at least slightly for each new addressee; we change a given story for a given addressee as our relation to that addressee changes; we reshape stories as new events occur and as we acquire new values that change our understanding of past events; and we change our stories as our point of view, our ideology, or our overall understanding changes and reshapes our history.*

fenômeno de interesse geral: a minha luta para superar o câncer, ou minhas experiências durante a guerra (1993, p.39)²².

Pensando nessas colocações e na pergunta que fiz no início do capítulo, acredito que um dos motivos para a existência desses blogs seja a possibilidade de os blogueiros entenderem suas próprias vidas, organizarem os pensamentos e os sentimentos e afirmarem as experiências vividas. Como isso acontece no espaço público da internet, ainda arrisco dizer que essas narrativas pessoais servem para compartilhar e unir pessoas que dividem os mesmos (ou similares) pensamentos, sentimentos e experiências.

Podemos pensar, nesse sentido, em uma espécie de pedagogia da solidariedade, como explicada por Guimarães (2009) em sua dissertação de mestrado, onde estuda os depoimentos na internet pró-doação de órgãos. Para a autora, a pedagogia da solidariedade é percebida como as tentativas que são feitas no sentido de ensinar os sujeitos a pensarem no próximo e a se posicionarem como corresponsáveis pelo gerenciamento social. Nessas narrativas autobiográficas de pessoas em condição crônica de doença, vemos a formação de uma rede de compartilhamento de comportamentos, experiências e identidades. Apesar de não terem como objetivo despertar no outro seu lado solidário, essas narrativas fazem com que, as pessoas ao sentirem-se ajudadas pelas palavras do blogueiro, também compartilhem sua história a fim de ajudar outras pessoas, criando assim uma rede de histórias, amizade e solidariedade.

Arfuch, ao estudar as escritas biográficas, explica que

a simples menção do “biográfico” remete, em primeira instância, a um universo de gêneros discursivos consagrados que tentam apreender a qualidade evanescente da vida, opondo, à repetição cansativa dos dias,

²² *there are also several ways in which an “ordinary person” – someone with no claim to fame – may have an autobiography published. One way is to have been in some way a witness to history, someone who may not have a known persona, but who can add something to our knowledge of already known events. Another way is to frame the autobiography so as to make the author a typical case of a phenomenon of general interest: my struggle to overcome cancer, or my experiences during the war.*

aos desfalecimentos da memória, o registro minucioso do acontecer, o relato das vicissitudes ou a nota fulgurante da vivência, capaz de iluminar o instante e a totalidade. Biografias, autobiografias, confissões, memórias, diários íntimos, correspondências dão conta, há pouco mais de dois séculos, dessa obsessão por deixar impressões, rastros, inscrições, dessa ênfase na singularidade, que é ao mesmo tempo busca de transcendência (2010, p.15).

Para a autora, esse processo de passar a limpo a própria história, que constitui uma cartografia da trajetória individual sempre em busca de seus acentos coletivos, merece uma leitura transversal, simbólica, cultural e política (2010, p. 16). Essa narrativa do eu nas biografias traz um aspecto contraditório em que “o *eu* – a consciência de si – que se enuncia a partir de uma absoluta particularidade busca já, ao fazê-lo, a réplica e a identificação com *os outros*, aqueles com os quais compartilha o *habitus social* (etnia, clã, parentesco, nacionalidade)” (2010, p. 49).

Para Leonor Arfuch, na cultura contemporânea, a profusão de espaços contando histórias de vida, tanto de pessoas célebres quanto de pessoas comuns (programas de auditório, testemunhos, retratos de vida em jornais e TV, entrevistas, *reality shows* etc.), fez da vida ou da sua experiência um núcleo de tematização. Para a autora, na chamada pós-modernidade presencia-se uma crise das metanarrativas, dos grandes relatos da verdade, legitimadores, que dão espaço aos microrrelatos, a uma pluralidade de vozes. Assim, quem pode falar da doença não é apenas o médico com seus termos técnicos e jargões próprios da área, mas também a pessoa comum, que vivencia essa doença no seu dia a dia. E um discurso não deslegitima o outro. Eles podem (e devem) conviver, mesclando-se e construindo uma nova forma de narrar a experiência da doença.

Pensando nessa diversidade de discursos sobre a saúde e a doença, Sibilía ressalta que foi no século XIX, com o nascimento da clínica médica, que se começa a formar o saber científico sobre cada indivíduo, como conhecemos hoje. Segundo a autora, que reflete a partir de *O Nascimento da Clínica* de Michel Foucault, os sofrimentos passam a

ser entendidos como encarnados no corpo de cada indivíduo quando se reconhece a singularidade do *pathos* individual; assim o foco encontra-se no doente e não na doença como fora outrora. “De novo e mais uma vez: do fato, do ato ou do objeto para o sujeito, para aquele que *é* doente. Após essa redefinição, as doenças seriam pensadas e tratadas como desvios de normalidade” (2008, p. 107).

Isso implicaria num deslocamento do

eixo em torno do qual as subjetividades se constroem. Abandonando o espaço interior dos abismos da alma ou dos sombrios conflitos psíquicos, o *eu* passa a se estruturar em torno do corpo. Ou, mais precisamente, da imagem visível do que cada um é. Essa substância pode ser moldada, e inclusive, deveria ser cinzelada visando à sua adequação aos modelos de felicidade expostos na mídia (2008, p.111).

Para a autora, as telas, que hoje em dia estão presentes praticamente na totalidade da vida dos indivíduos, multiplicam as formas de nos tornarmos quem somos. São muitas possibilidades de tornarmo-nos um *eu* visível, numa sociedade em que “cada vez mais é preciso *aparecer* para *ser*” (2008, p.111).

Tanto a exibição da intimidade como a espetacularização da personalidade denotam um deslocamento dos eixos em torno dos quais as subjetividades modernas se construía. A autora cita que os abalos não se dão apenas no eixo espacial, mas também temporal, visto que, para ela, mesmo tendo a primeira pessoa do singular como narrador, autor e protagonista, como era nos diários íntimos, não há, nos blogs, uma introspecção, tampouco um olhar retrospectivo. O fato da atualização constante traz o presente constantemente presentificado.

A autora afirma que “seria virtualmente impossível efetuar uma introspecção nas próprias entranhas e uma retrospectão na história individual, a fim de reconstruir como um relato – seja de maneira artística, psicanalítica ou artesanal – as ruínas daquele passado

peçoal comparáveis aos vestígios de uma velha Roma” (2008, p.124)²³. No entanto, os blogs de pessoas em condição crônica de doença fazem isso e, muitas vezes, são criados com esse intuito introspectivo, quase psicanalítico. Rever o passado para dar sentido à vivência presente. Talvez porque o tempo da pessoa com uma doença seja um tempo diferente do mundo (veremos mais sobre esse tempo no capítulo 05). A pessoa em situação crônica de doença tem muito tempo para pensar no “tempo perdido”. O relógio sincroniza o ritmo da sociedade capitalista, não o da doença. O sujeito com uma doença tem seu tempo sincronizado com a natureza de seu corpo.

Pensando sobre esse *eu* que deve aparecer, Sibilia busca os primórdios do gênero autobiográfico para entender essa narrativa que exterioriza um *eu* que precisa aparecer para ser. Segundo a autora, nos séculos 18 e 19 o Romantismo impregnava a escrita dos diários íntimos, que tentavam reter o tempo e a experiência dos seus autores. Para Sibilia, ecos desse romantismo ressoam nos novos relatos autobiográficos, sejam eles textos, vídeos ou fotos. “[...] O sonho impossível de preservar toda a miudeza que conforma a própria vida: milhões de instantes passados e enfileirados em sua duração até o presente” (2008, p. 131).

Sibilia, ao falar dos blogs na internet, usa do neologismo *éxtimo* para designar sua escrita: a intimidade se transforma em extimidade quando é exposta e procura um público a todo custo. Sibilia recorre à Guy Debord e sua *Sociedade do Espetáculo*, para explicar esse desejo de congelamento do tempo nos blogs atuais. “Tudo ocorre como se em cada *post* fotografassem um momento de suas vidas, para afixá-lo nessa imensa janela virtual de alcance global que é a internet” (2008, p. 135). Acredito que sim, de certa forma os

²³ Sibilia apresenta a metáfora que Freud utiliza para falar dos modos de inscrição do passado na psique humana, comparando-os a duas cidades com temporalidades distintas: Roma com suas múltiplas camadas parcelares e Pompéia e sua totalidade preservada em um momento singular; a multiplicidade e a integralidade; a duração e o instante (2008, pp. 118-119).

autores dos blogs aqui estudados buscam essa “extimidade”, mas não tanto como um exibicionismo gratuito ou como uma reunião de futilidades do dia a dia. Há primeiro uma necessidade de pensar a experiência, dar sentido a ela e compartilhar com outros que também vivem isso, antes que simplesmente reter o momento. Isso, porque a ideia desses blogs não é fazer uma “arqueologia de si”, mas tentar entender uma vivência diferente da maioria das pessoas.

Ao falar da morte das narrativas, Sibilia cita Benjamin (2008, p. 140), quando esse afirma que as narrativas não mais existem após o enfraquecimento da ideia da morte e da eternidade. Para Benjamin (*apud* Sibilia), a morte é elemento fundamental das narrativas porque é precisamente na hora de morrer que a sabedoria de cada homem sobre sua existência vivida se torna transmissível. E é dessa substância que são feitas as histórias. Sendo a morte um tema tabu, para o autor, as narrativas morrem junto com a ausência desse tema na vida dos homens. A autora segue falando que nos blogs a morte não está presente (2008, p. 141). Nesse ponto questiono de que blogs podemos falar. É provável que nos blogs de moda, maquiagem, vida social, gastronomia (e outros infindáveis temas que poderia citar), a morte não só seja um tema esquecido como não desejado. No entanto, os blogs que ora estudo são blogs que tratam de morte. Não só o medo da morte física, mas das pequenas mortes diárias ocasionadas pela doença. A morte de identidades, a morte de relações sociais, a morte da carreira profissional, a morte de alguns planos e sonhos, a morte de um eu que não existe mais. Falamos aqui de blogs de pessoas que historicamente eram relegadas a serem moribundas e esquecidas e, agora, querem falar e aparecer. Assim como nos romances burgueses, a narrativa individual dos blogs busca um sentido da vida. Com a diferença que não há como analisar a vida toda do personagem porque não há um fim ainda. É como uma novela, onde o leitor/espectador está sempre querendo saber o que acontece depois. E é por isso que tendo a discordar de Sibilia quando

ela faz generalizações, ao afirmar: “assim como a sombra da morte não paira sobre a acumulação cronológica de episódios presentes que constituem os blogs, tampouco costuma haver neles um fim e nem um convite a procurar o sentido da vida” (2008, p. 142).

Talvez as narrativas presentes nos blogs não tenham a qualidade ou profundidade esperada por Benjamin, no entanto, não são apenas fotografias do presente sem nenhuma introspecção como citado por Sibilia. As histórias vividas com suas doenças e contadas no tempo presente pelos blogueiros, quando reunidas formam uma narrativa coerente sobre viver com uma doença em uma determinada sociedade e cultura. Portanto, escrever sobre si nas redes não me parece ser apenas uma exibição de si sem reflexão. Pelo contrário, mostra-se como um trabalho árduo. Nesse sentido, podemos citar Montaigne, um dos pais da escrita autobiográfica enquanto gênero, quando esse diz que não há descrição tão carregada de dificuldades como a descrição de si mesmo. Para escrever sobre si é necessário colocar-se para fora de si mesmo e olhar-se com outros olhos, os olhos de quem escreve e tenta organizar a vida de uma forma coerente para quem lê. Escrever sobre si é saber que nunca está se escrevendo por completo. Como expõe Miraux *“el proyecto de “decirse” no puede coincidir con el proyecto de decir todo; siempre quedarán escorias, restos, residuos que impedirán que el programa quede completo”* (2005, p. 15). Para Arfuch (2013), há que existir uma separação de si para ver-se com os olhos de outro. Holroyd fala desse processo contando ainda que não só é necessário sair de si para escrever-se, como, quando se retorna, retorna-se diferente: *“mientras escribo me olvido de mí mismo, y cuando vuelvo a mi mundo tengo la sensación de que soy alguien ligeramente distinto”* (apud ARFUCH, 2010, p.51).

A autobiografia, como gênero literário, tem sua origem, segundo alguns autores, nas Confissões de Rousseau. Para Gusdorf (apud CAMARERO), no entanto, o gênero

autobiográfico existe há muito mais tempo, já que este autor considera como escrita autobiográfica todo texto escrito em primeira pessoa no qual o autor faz um testemunho de sua própria vida; assim, Gusdorf cita obras nesse sentido que remontam ao século XVIII (CAMARERO, 2011, p. 35). E, tendo esse conceito de escrita autobiográfica, as escritas epistolares da Antiguidade bem como as confissões também podem ser consideradas escritas de si.

Camarero traça em sua obra um histórico da teoria e crítica da autobiografia trazendo três autores como referência (Gusdorf, Lejeune e Ricoeur), e, como ele mesmo destaca, a escrita autobiográfica é, na atualidade, uma estrela dos gêneros literários. Para demonstrar a profusão dessa escrita e de sua crítica, o autor destaca algumas formas de escrita autobiográfica:

a confissão (Santo Agostinho e Rousseau), Egotismo (Stendhal), conexão de uma vida ou Zusammenhang des Lebens (Dilthey), gnosis do eu (Gusdorf), autobiografema (Barthes), ipseidade (Sartre, Ricoeur, Mattisussi), Pacto autobiográfico (Lejeune), autobotexto (Magné), egologia (De Monticelli), autografia (Derrida), escrita de si (Foucault), escrituras do eu (Gusdorf), autoficção (Dobrovsky), autorreflexão (Castilla del Pino), linhas de vida (Gusdorf), Signos de vida (Lejeune), novela de memória (Caballero Bonald) (2011, p. 11).

O autor levanta algumas questões importantes sobre a análise da escrita autobiográfica e, dentre elas, uma que é muito cara nesse trabalho, que é a questão da identidade. Para Camarero, o discurso autobiográfico é um processo de criação da imagem da identidade. Sendo uma recriação, e, portanto, não somente um produto, mas uma criação discursiva, é, por consequência, uma produção. Camarero também vê a linguagem como construtora do sujeito (2011, p. 12-13).

Meu enfoque está menos em explorar a história do gênero e mais em tentar entender como esse gênero se faz e se modificou até ser “aplicado” nas escritas dos blogs na contemporaneidade. Para tanto, me valho do trabalho de Leonor Arfuch, quando

escreve sua tese sobre o espaço biográfico e incorpora ao seu trabalho a teoria bakhtiniana dos gêneros discursivos “como agrupamentos marcados constitutivamente pela heterogeneidade e submetidos a constante hibridação no processo da interdiscursividade social, e também a consideração do *outro* como figura determinante de toda interlocução” (2010, p. 29). Arfuch também utiliza o conceito de valor biográfico, do mesmo autor, em seu trabalho, conceito que acredito ser de grande importância para a análise da escrita autobiográfica dos blogs. Para Bakhtin em *Questões de literatura e estética*: “um valor biográfico não só pode organizar uma narração sobre a vida do outro, mas também *ordena a vivência da vida mesma e a narração da nossa própria vida, esse valor pode ser a forma de compreensão, visão e expressão da própria vida*” (apud ARFUCH, 2010, p. 55 – grifos da autora). O valor biográfico interpela narrador e leitor sobre sua própria existência. Arfuch desenvolve assim o conceito de espaço biográfico, que operaria como ordem narrativa de nossa modelização de hábitos, costumes, sentimentos e práticas e não como um espaço que alimenta a exaltação narcisista.

Camarero, apoiado em Ángel Loureiro, fala que um dos aspectos mais importantes da autobiografia é que essa escrita trata de articular o mundo, o texto e o eu, dando lugar aos temas mais importantes da atualidade como a história, o poder, o eu, a temporalidade, a memória, a imaginação, a representação e a linguagem (2011, p.14). Acredito, como o citado autor, que a autobiografia é uma busca compartilhada. Nas palavras de Camarero

A escrita autobiográfica surge da necessidade de reconstruir ou construir a existência humana, a do autor convertido em narrador de sua própria aventura. De algum modo o autobiógrafo é um escritor reflexivo sobre sua trajetória existencial e também um crítico da vida transcorrida. Por isso surge a escrita do sujeito autobiógrafo (sujeito que é ele mesmo narrador e narrado), para emendar por meio de signos o caminho da vida pretérita. Como não se pode mudar o tempo perdido, surge a necessidade de construir um tempo narrativo capaz de transformar (impulso ético) ou de construir de novo (impulso semiótico) essa vida, mesmo que seja *a posteriori*. Tal é a força do impulso autobiográfico. Também, desde um ponto de vista holístico, de uma existência completa e feliz, a autobiografia não teria sentido, não seria necessária, pois não haveria nada que emendar ou reconstruir.

Mas, ainda assim, ficaria, todavia pendente de executar o ato transcendental de transferência aos outros dessa vida vivida. E assim voltaria a ter sentido a escrita autobiográfica, não mais para reconstruir a transcendência do vivido, mas para construir eticamente um modelo utilizável para os outros (2011, p.15 – tradução livre)²⁴.

Philippe Lejeune, acadêmico e fã confesso do gênero autobiográfico, justifica sua escolha por estudar as autobiografias, apesar de sua pouca valorização dentro das teorias literárias, para satisfazer uma paixão e porque, segundo ele, após maio de 1968 tornou-se possível “trair sua tese com seu *hobby*”. Escrever sobre si, seja na forma de diário, blog, memórias, retratos, etc., é considerado, por muitos autores, como literatura de segundo nível ou, como o próprio Lejeune coloca, um *hobby* e não uma arte ou um trabalho. Em seu texto seminal sobre esse gênero, *O Pacto Autobiográfico* (originalmente publicado em 1975), Lejeune lista características da escrita autobiográfica e dá pistas sobre o que esperar dela. A convenção, sugerida pelo autor, é composta por dois pactos: o pacto autobiográfico e o pacto referencial.

O pacto autobiográfico implica um relato retrospectivo que uma pessoa faz de sua própria existência, dando importância a sua vida individual e sua personalidade. Um dos aspectos que constituem esse pacto seria a presença do nome próprio do autor que o assina. Como lembra Miraux (2005), o sujeito profundo da autobiografia é o nome próprio. Para Lejeune,

A autobiografia (narrativa que conta a vida do autor) pressupõe que haja *identidade de nome* entre o autor (cujo nome está estampado na capa), o narrador e a pessoa de quem se fala. Esse é um critério muito simples,

²⁴ La escritura autobiográfica surge de la necesidad de reconstruir o construir una existencia humana, la del mismo autor convertido en narrador de su propia aventura. De algún modo, el autobiógrafo es un escritor reflexivo sobre su trayectoria existencial y también un crítico de la vida transcurrida. Por eso surge la escritura del sujeto autobiográfico (sujeto que es el mismo sujeto narrador y narrado), para enmendar por medio de los signos el camino de la vida pretérita. Como no se puede cambiar el tiempo perdido, adviene la necesidad de construir un tiempo narrativo capaz de transformar (impulso ético) o de construir de nuevo (impulso semiótico) esa vida, aunque sea a posteriori. Tal es la fuerza del impulso autobiográfico. Además, desde un punto de vista holístico, de una existencia completa y feliz, la autobiografía no tendría sentido, no sería necesaria, pues no habría nada que enmendar ni que reconstruir. Pero aun así quedaría todavía pendiente de ejecutar el acto transcendental de transferencia a los otros de esa vida vivida. Y así, volvería a tener sentido la escritura autobiográfica, no ya para reconstruir la transcendencia de lo vivido, sino para construir eticamente un modelo utilizable por los otros.

que define, além da autobiografia, todos os outros gêneros de literatura íntima (diário, autorretrato, autoensaio) (2008, p.24 – grifos do autor).

No caso dos blogs, o nome não está estampado na capa como em um livro, mas normalmente se encontra na página inicial ou em uma página auxiliar que descreve esse autor (espécie de orelha de livro) e na assinatura de cada texto postado.

O segundo pacto que o autor indica é o referencial. Ou seja, o texto é concebido como uma expressão da verdade, e não a verdade da existência real, mas a verdade do texto (MIRAUX, 2005, p. 23). Para Lejeune, a biografia e a autobiografia são textos referenciais: “eles se propõem a fornecer informações a respeito de uma ‘realidade’ externa ao texto e a se submeter, portanto a uma prova de *verificação*. Seu objetivo não é a simples verossimilhança, mas a semelhança com o verdadeiro. Não o ‘efeito de real’, mas a imagem do real” (2008, p.36 – grifos do autor). O autobiógrafo nos conta o que só ele próprio pode dizer e que estaria baseado na realidade.

Não se trata de saber se o autobiógrafo está contando *toda* a verdade. Ele nunca contará tudo. O texto sempre será uma edição do vivido, interpretado pelo autor e colocado em palavras de forma a representar o real, como nas histórias de vida abordadas por Linde. Bauman ilustra bem essa questão quando diz que

Histórias são como holofotes e refletores – iluminam partes do palco enquanto deixam o resto na escuridão. Se iluminassem igualmente o palco todo, de fato não teriam utilidade. Sua tarefa, afinal, é “limpar” o palco, preparando-o para o consumo visual e intelectual dos espectadores; criar um quadro que se possa absorver, compreender e reter, destacando-o da anarquia de borrões e manchas que não se podem assimilar e que não fazem sentido. As histórias ajudam as pessoas em busca do entendimento, separando o relevante do irrelevante, as ações de seus ambientes, a trama de seus antecedentes e os heróis ou vilões que se encontram no centro do roteiro das hostes de excedentes e simulacros. É missão das histórias selecionar, e é de sua natureza incluir excluindo e iluminar lançando sombras. É um grave equívoco, além de uma injustiça, culpar as histórias por favorecerem uma parte do palco e negligenciarem outra. Sem seleção não haveria história (BAUMAN, 2005a, p. 26).

Ainda sobre a vontade de verdade no texto autobiográfico, Lejeune diz que “a distinção entre verdade e mentira constitui a base de todas as relações sociais”. Para o autor, a escrita autobiográfica está presente em três campos: o do conhecimento histórico (desejo de compreender), da ação (promessa de oferecer essa verdade aos outros) e da criação artística. Não é porque ela é uma narrativa, que constitui uma ficção. O trabalho de criação dessa “identidade narrativa” está presente em qualquer vida, como cita Lejeune apoiado em Ricoeur. Reestruturar fatos, reinventar histórias, passar a limpo os rascunhos da própria vida não fazem dessa narrativa uma mentira. Para Lejeune, somos “homens-verdade” e nos apoiamos e nos mantemos em pé porque somos fiéis a nossas próprias verdades. “Se a identidade é um imaginário, a autobiografia que corresponde a esse imaginário está do lado da verdade” (2008, p. 104).

Existem diversas motivações para a escrita autobiográfica. Uma delas, remontando a Platão, é a de conhecer a si mesmo. Ser o tema da própria escrita implica uma introspecção e uma forma de examinar a própria personalidade. E, em certa medida, conhecer a si mesmo auxilia a conhecermos melhor os demais. Também pode ser uma forma de exame de consciência, propagada pela tradição cristã de confissão, de examinar o dia e tentar corrigir os próprios erros através desse exame diário dos próprios atos, pensamentos e sentimentos. Mas acredito que, acima de tudo, escrever-se é uma forma de dar coerência ao que vivemos. Segundo Larrosa, “a construção e a transformação da consciência de si dependerão, então, da participação em redes de comunicação onde se produzem, se interpretam e se medeiam histórias” (2008, p.70). Assim, o que nos interessa não é se a pessoa “diz a verdade”, mas que verdades são propagadas e que identidades são construídas nessa relação da escrita de si na internet.

Converter a experiência em palavra, dar forma à experiência através da língua, dar sentido ao vivido a partir de uma narrativa - a autobiografia é uma busca do autor por “si

mesmo”, é a invenção de uma personagem. Uma espécie de etnografia interior. Assim, para Lapointe, “o trabalho autobiográfico assume a perspectiva de aceder a novas compreensões da sua história de vida e encontrar vias inéditas de desvendamento de sentidos e renovação de sua existência” (2010, p.147). Conforme Lejeune, a autobiografia “leva-nos a nos abrir para outras disciplinas, essencialmente a psicanálise e a psicologia, a sociologia, a história. Donde inúmeros contatos. Ela permite prestar atenção em si e escutar o outro simultaneamente” (2008, p. 66).

A escrita dos blogs não corresponde exatamente a uma autobiografia, uma vez que não se trata de uma obra fechada, acabada, constituída pelas lembranças de seu autor. Ao contrário, é uma obra aberta, em construção permanente, contando pedaços da vida daquele que escreve. O blog se aproxima muito da escrita do diário, pelo seu caráter de ser escrito dia a dia, com a diferença de que o diário, em tese, é feito para não ser lido por ninguém; já o blog é feito para ser lido e comentado. Ele tem, já no seu nascedouro, um público almejado.

O diário é uma escrita quotidiana. Segundo Lejeune “uma série de vestígios datados” (2008, p. 259). Para o autor a base do diário é a data. E seu grande valor está na autenticidade do momento. Ainda para Lejeune, em primeiro lugar o diário é uma lista de dias, “um trilho que permite discorrer sobre o tempo” (2008, p.261). E motivos para escrever um diário podem ser inúmeros: conservar a memória, sobreviver, desabafar, conhecer-se, deliberar, resistir, pensar, escrever etc. Destaco as possibilidades de desabafar, pois o diário pode ser um amigo a quem se confessa sentimentos e pensamentos sem preocupar-se com o que os outros vão pensar. O de se conhecer, pois quando escrevemos sobre nós mesmos nos vemos com um olhar distanciado, possibilitando uma outra visão sobre si. O de resistir, pois a escrita pode proporcionar coragem àquele que escreve. O de pensar, pois o diário se apresenta como uma forma de trabalho. Nesse caso,

uma forma de trabalhar a doença no seu dia a dia. E o prazer de escrever. Como pondera Lejeune, “O diarista não tem a vaidade de se acreditar escritor, mas encontra em seus escritos a doçura de existir nas palavras e a esperança de deixar um vestígio” (2008, p. 265).

O autor destaca que os diários e blogs são, geralmente, iniciados em um momento de crise, com um tema ou assunto específico. Quando essa crise (que pode ser o término de um relacionamento, a perda de um emprego, uma mudança de cidade) passa, os diários e blogs costumam ser abandonados. No caso dos blogs de pessoas em condição crônica de doença, a crise não passa, pois a doença não tem cura. E a experiência de viver com a doença é vivida diariamente, sempre. Alguns desses blogs são abandonados, claro; no entanto, sua longevidade é maior porque se trata de uma “vida em crise”. Além disso, os blogs transpõem os limites do diário pessoal quando se tornam um espaço de convivência com outras pessoas que passam pelas mesmas experiências daquele que os escreve. Nesse sentido, Gusdorf (*apud* CAMARERO, 2011, p. 35) também diz que o começo das escritas de si sempre corresponde a uma crise de personalidade onde a identidade pessoal é questionada.

Segundo Lejeune, o valor do diário se deve à sua seletividade e descontinuidades. “Das inúmeras facetas possíveis de um dia, ele só retém uma ou duas, correspondentes ao que é problemático” (2008, p.296). Lendo esses “diários na internet” se poderia ter a ideia de que as pessoas vivem para a doença, ou que só a doença tem importância, quando o que acontece é que esse é o espaço em que elas se sentem autorizadas a falar da doença. É um espaço selecionado para desabafar sobre a doença, deixando os outros locais da vida para outras coisas, porque ao doente dificilmente é permitido falar de doenças em meio aos “saudáveis”, e, quando isso lhe é permitido, espera-se que seja apenas para contar coisas boas.

Há, indubitavelmente, com o advento da web 2.0 ²⁵, uma proliferação de vozes que querem ser ouvidas e encontraram nesse espaço uma forma de falar e ouvir seus semelhantes. De aprender com a experiência do outro. E também de conseguir falar de experiências que em outros lugares não podem ser faladas. Os limites do público e privado se borram e cada vez mais aquilo que era vivido apenas no espaço privado, na vida íntima, toma conta do espaço público.

Tal constatação pode parecer apocalíptica para aqueles que pensam que nem todos deveriam falar. No entanto colocar em público o que é viver com uma doença, como é o caso dos blogs aqui estudados, dá a todos o direito de conhecer outras realidades e experiências que não as suas. Narrar a doença na internet não é apenas terapêutico para quem escreve e socializador, mas faz parte de uma luta política para que todos possam ter a oportunidade de viver com todos, com as diferenças, com esses Outros. A narrativa autobiográfica produz intimidade, proximidade, comunidade de afetos e laços de cumplicidade (ARFUCH, 2013, p. 55). Como também nos elucida Camarero (2011, p. 36), a escrita de si supõe uma consciência de si e a linguagem falada supõe uma solidariedade com o outro. No momento em que a escrita de si é feita para ser pública, esse ato, que poderia ser considerado solitário, torna-se, sobretudo, solidário.

Dentro dessa motivação de conhecer a si mesmo, encontramos também uma função terapêutica na escrita autobiográfica. Não é por acaso que a psicanálise baseia-se na narração da vida da pessoa (com seus devidos conhecimentos técnicos de condução da narração) para seu tratamento. A narração de histórias dolorosas pelas quais as pessoas passaram e venceram (afinal, estão ali contando sua história), trazem também o atributo do herói/heroína para quem está narrando. Para Arfuch (remetendo-se a Greimas), “ter força e virtudes para enfrentar as adversidades em suas incontáveis facetas faz parte da

²⁵ Termo explicado detalhadamente no capítulo 03 dessa tese, ver p. 81.

trajetória do herói/heroína na sua busca por maturidade, sabedoria, poder e justiça, forçado à eterna luta entre o Bem e o Mal” (2013, p.94).

Escrever sobre um momento de dificuldade pode ser doloroso, fazendo a pessoa reviver aquele momento; entretanto, pode ser também um trabalho acalentador. Arfuch traz esse aspecto da autobiografia ao falar da experiência de ouvir mulheres que viveram atrocidades durante a ditadura militar argentina. Arfuch indica que “o fluxo de vozes pode trazer características de humor ou incentivar o otimismo em tempos mais densos” (2013, p.90). Nesse sentido, o fluxo de vozes que se forma no blog pode também adquirir um caráter terapêutico.

Sobre esse assunto, creio ser importante lembrar as “tecnologias do eu” de Foucault, lembrando que, para Foucault, o poder não está ligado à posse, mas a circulação, redes, difusão e consumo; cabe-nos perguntar, então, que modelos de condução de conduta circulam nesses discursos sobre a doença e o corpo doente. Ramos do Ó, referindo-se a Foucault, traz as tecnologias do eu como

todo o conjunto de técnicas performativas de poder que incitaram o sujeito a agir e a operar modificações sobre a sua alma e o corpo, pensamento e conduta, procurando vinculá-lo a uma atividade de constante vigilância e de adequação permanente aos princípios morais em circulação na sua época (2004, p. 23).

Por conseguinte, as subjetividades seriam resultado das interações entre os seres com os outros e consigo mesmo. Ou seja, para Foucault, as subjetividades são relacionais, se constroem a partir das relações do sujeito com seu meio. Assim, podemos concluir que as identidades são também contextuais, uma vez que à pessoa é dado ser apenas aquilo que ela “pode” ser, aquilo que ela conhece. Para Foucault, troca-se o imperativo platônico do “conhece-te a ti mesmo” para “o que fazer de si mesmo? Como me governar?”. Assim, a construção identitária dos sujeitos está intimamente ligada aos modos de se governar e do cuidado de si. Para Foucault,

no mundo moderno o conhecimento de si é princípio fundamental, que assumiu a forma de uma atitude, de uma maneira de se comportar, impregnou os modos de viver; desenvolveu-se em processos, em práticas e receitas que foram reflectidas, desenvolvidas, aperfeiçoadas; constitui assim uma prática social que deu lugar a relações interindividuais, a trocas e comunicações e por vezes mesmo a instituições; originou, finalmente, um certo modo de conhecimento e a elaboração de um saber (*apud* RAMOS DO Ó, 2004, p.28).

Para Ramos do Ó, o homem contemporâneo já nasce nessa crença de que seu sucesso (ou fracasso) só depende de si mesmo.

Todo o exame interno deve avaliar a correspondência entre “os pensamentos e a realidade (Descartes), entre os pensamentos e as regras (Séneca) e entre a relação de um pensamento escondido e a impureza da alma. É com esse terceiro tipo de exame que começa a hermenêutica de si cristã e o deciframento dos pensamentos íntimos. A hermenêutica de si funda-se sobre a ideia de que há em nós qualquer coisa de escondido, e que nós vivemos sempre na ilusão de nós mesmos, uma ilusão que mascara o segredo” (Foucault, 1988) (2004, p.30).

Assim, o autor propõe que a grande interrogação do sujeito é: “a partir de que fundamento encontrarei a minha identidade?”, conhecimento esse que é reiterado pela relação pedagógica. Para Ramos do Ó, “a experiência da escrita, a constante leitura e releitura de registros do tipo de um diário, bem como o incitamento à sua verbalização, configuram um novo domínio de enunciação. E onde se julgava antes existir um exercício solitário introduz-se uma dinâmica política” (2004, p.31). E esta “hermenêutica de si” pode adquirir uma dimensão social quando comunicada.

Rose (2001), lendo Foucault e pensando sobre uma “genealogia da subjetivação”, vai pensar não na história individual da pessoa, mas na história de suas relações com os outros e consigo mesmo, com seus “eus”. Para tanto, pode-se recorrer a algumas “práticas de si”, ou seja, aquelas que convocam o sujeito a voltar-se para si mesmo. Essas práticas de si são inseparáveis do que Foucault chama de “tecnologias do eu”:

Práticas que permitem aos indivíduos efetuar, por conta própria ou com a ajuda de outros, certo número de operações sobre seu corpo, sua alma, pensamentos, conduta, ou qualquer forma de ser, obtendo assim uma transformação de si mesmos com o fim de alcançar certo estado de felicidade, pureza, sabedoria ou imortalidade (FOUCAULT, 2014).

Assim, para Foucault, a “escrita de si” é uma tecnologia do eu que “atenua os perigos da solidão”. Concordo com o autor quando afirma, em seu ensaio sobre a escrita de si, que, pelo ato de escrever, o sujeito se modifica por sua relação com a palavra e, ao narrar-se, sua relação consigo. “A escrita transforma a coisa vista ou ouvida ‘em forças e em sangue’” (FOUCAULT, 2006, p.152 – grifos do autor).

Partilhar é aprender, tanto para aquele que fala/escreve como para o que lê/ouve. Como exemplarmente afirma Foucault, ao falar da escrita de si (mais precisamente das cartas), “a escrita que ajuda o destinatário, arma o escritor – e eventualmente os terceiros que a leiam” (2006). O aprendizado tanto está presente no momento da escrita, quando aquele que escreve pensa sobre si, sua forma de se posicionar no mundo, suas relações e, de certo modo, se reinventa, se constitui um determinado personagem, quanto no momento da leitura, quando o leitor aprende a partir da experiência de outrem, quando se constitui resignificando, por vezes, as palavras que leu.

Talvez seja interessante pensar que Michel Foucault volta-se para o tema das tecnologias do eu e para a escrita de si como um meio de transformar a “coisa vista em força e sangue” e de “armar o escritor e o leitor” para o enfrentamento do mundo justamente na mesma época em que ele próprio teve o diagnóstico de uma doença incurável, a AIDS. Não posso afirmar que o fato de a doença bater à sua porta e invadir a sua vida tenha feito ele pensar sobre essas questões. É apenas uma constatação a partir das leituras de seus textos e da coincidência das datas desses seus textos com o seu diagnóstico. No entanto, é curioso ver esse novo foco em seus textos exatamente no

momento em que a experiência da doença atravessa seu corpo e suas relações sociais. Como sabemos, nenhuma escrita é isenta da experiência do seu escritor, e acredito que, assim como Sontag pensou a questão da doença após seu diagnóstico de câncer, talvez também Foucault tenha se voltado mais à questão da experiência e da narrativa e da transformação de si a partir dessas tecnologias de si, no momento em que ele precisou reinventar a si mesmo com um corpo doente.

Também falando sobre a experiência, Camarero expõe que o problema fenomenológico da autobiografia, segundo Gusdorf, é que a experiência é a matéria prima da criação.

O homem se converte em um observador de sua espécie; graças à capacidade de autoanálise e de introspecção, o homem se converte em sujeito da observação e, ao mesmo tempo, objeto observado e analisado: é a aventura maravilhosa do território do eu e de suas escrituras. A autobiografia trata de reconstruir essa experiência de maneira impecável, mas para contá-la o homem adiciona sempre algo. Eis aqui a porta aberta para a interpretação estética e valor artístico da autobiografia (2011, p. 49 – tradução livre)²⁶.

Aquilo que Sibilia assinala como identidade *éxtima*, que pode ser vista, como o é pela autora, de forma espetacularizada, por Gusdorf é vista como uma introspecção, quase que de forma terapêutica. Acredito que é possível haver as duas coisas ao mesmo tempo: uma introspecção num primeiro momento, quando o sujeito toma consciência de si e de sua experiência e, num segundo momento a escrita desse eu e dessa experiência que é voltada para um público. O próprio ato da escrita vai atuando na consciência, nas palavras.

Ainda que feita por diferentes motivos, a escrita autobiográfica, tenha ela a intenção de ser publicizada ou não, sempre prevê seu leitor. O leitor pode ser o próprio

²⁶ El hombre se convierte en un observador de su especie; gracias a la capacidad de autoanálisis y de introspección, el hombre se convierte en sujeto de la observación y, al mismo tiempo, objeto observado y analizado: es la aventura maravillosa del territorio del yo y sus escrituras. La autobiografía, trata de reconstruir esa experiencia de una manera impecable, pero para contarla el hombre añade siempre algo. He aquí la puerta abierta para la interpretación estética y el valor artístico de la autobiografía.

autor, pode ser a família, podem ser os amigos; o leitor imaginado pode ser até uma entidade onisciente, mas a escrita é direcionada a esse leitor. E ele (seja real ou imaginário) interfere na escrita e na forma como aquele que escreve vivencia suas experiências. No caso dos blogs, essa afirmação toma um caráter de “verdade” ainda maior, uma vez que é uma escrita autobiográfica que permite comentários e respostas de quem lê, ou seja, uma interlocução quase imediata. Nesse sentido, podemos citar Eco e seu “leitor-modelo” (2008). Segundo o autor, um texto é sempre incompleto, pois pressupõe a intervenção de um destinatário. Assim, todo texto prevê também um leitor que “preencha seus espaços”, e essa previsão se dá no momento da escrita a partir de diversos elementos, como a escolha vocabular, a forma, o estilo da escrita etc.

A partir de um leitor modelo, o autor desenvolve estratégias próprias de escrita para evitar interpretações diferentes da desejada. O autobiógrafo que escreve para ser lido deve lembrar que nenhuma leitura (e escrita) é inocente, que todos os leitores trazem em suas bagagens outras leituras (e experiências) que irão auxiliar a interpretar os textos lidos. Por isso é importante conhecer o público a quem se destina o texto. Miraux afirma que “la intención del lector puede, mediante un juego de construcción y desconstrucción, modificar las intenciones del autor. El autor tiene conciencia de la sombra fantasmal del lector. La teme” (2005, p.15). No caso dos blogs, o blogueiro escreve esperando as respostas (que podem ser positivas, negativas, dúvidas, divagações sobre o assunto tratado etc.) e continua produzindo conforme a aceitação e as respostas de seu público. É importante para o blogueiro saber medir os humores dos seus leitores, para que não só a escrita seja prazerosa (ou reconfortante, ou libertadora) para ele, mas que a leitura tenha um sentido e seja interessante para o leitor também.

Assim, podemos colocar como perguntas norteadoras de pesquisa, inspirando-nos em Arfuch (2010): que modelos de vida se desdobram nessas narrativas? Como se tece

nelas o trabalho da identidade? Como se articula o íntimo com o público, o coletivo com o singular?

Para Arfuch, falar sobre a vida é abrir um amplo assunto de discussão. A autora se refere não só a biografia, mas a entrevistas, *talk shows*, *reality shows* etc. Assim como na entrevista, em que se espera uma reação do interlocutor, nos blogs esperamos uma reação dos leitores. Para Arfuch isso faz parte de uma lógica na qual, de modo inconsciente, buscamos aceitação, “ser querido”. Nessa busca de aceitação, nessa aspiração a “ser querido” mora a fraqueza dos heróis e heroínas. E é por isso que prima-se pela contação de histórias de sucesso, de felicidade, de conquistas. Isso não quer dizer que não seja adequado contar os momentos de fraqueza e os sentimentos considerados mais baixos (tristeza, raiva, solidão). É desejável contá-los, mas, principalmente, contar como eles foram/são vencidos. Para Arfuch

Estão em jogo aqui de maneira diversa os imaginários da época, as figuras do herói, o sucesso, a representação social, as trajetórias, as vidas desejáveis e impossíveis, as quedas, as éticas da cotidianidade, os modos de emprego, usos e costumes, um verdadeiro mapa da adequação sentimental (os “bons” e “maus” sentimentos), terapêuticas do corpo, da “alma” e da sexualidade, autoajudas, identificações, mitos, ritos, emblemas, valorações, infrações... Variantes modelizadoras infinitas que alimentam a ordem social. Narrativas que desenham essa tensão entre destino – ou acaso – e decisão, sem dúvida o dilema de toda existência, aportando um saber, que é também uma *forma exemplificadora*, quanto ao próprio caráter de protagonista (2010, p. 342).

Nesse sentido podemos retomar os critérios de narrabilidade de Linde, pois, se escrevemos para um leitor e buscamos legitimidade e reconhecimento, não somos tão livres assim para escrever de qualquer forma, sobre qualquer tópico.

A partir dessa revisão bibliográfica, podemos traçar algumas respostas para a pergunta que faço no início desse capítulo: por que pessoas com diagnósticos de doenças incuráveis, que possivelmente acarretam deficiências e/ou sofrimento, contariam suas

vidas em diários virtuais? Acredito, a partir dessas leituras que, mesmo sendo narrativas que contam experiências de dor e sofrimento, elas são moldadas em um formato de desejável leitura. Servem como conforto para quem escreve e alento para quem lê. Por mostrarem “histórias de sucesso”, com personagens que são tidos como “verdadeiros heróis e heroínas” do cotidiano, apontam modos de viver a doença. São espaços de solidariedade, compartilhamento e de vida social. Ajudam a dar sentido à vida dessas pessoas que criam histórias e se recriam a cada nova história contada. A escrita autobiográfica transforma aquele que escreve, conforma identidades e, ao ser publicada na rede, cria laços e comunidades.

3. As doenças na blogosfera

Agora se trata de *você, eu* e de todos *nós*. E quem disse que o fato de termos sido eleitos as personalidades do momento não possa ser, apesar de tudo, uma boa notícia? Tudo irá depender, provavelmente do que resolveremos *fazer* com isso (SIBILIA, 2008, p. 276).

3.1 Blogs e conversação em rede

Segundo o IBGE, estima-se que 85,6 milhões (49,4% da população brasileira) de pessoas utilizaram a Internet em 2013. Quase metade da população do nosso país. Em pesquisa publicada em 2012, Moretti, Oliveira e Silva buscaram entender o perfil do usuário que busca informações de saúde na internet e chegaram à conclusão de que a maioria das pessoas que pesquisam esse tema na rede são mulheres (90%), assim como são mulheres a maioria que acessa a internet no país (IBGE, 2013). Dessas mulheres, 86% tem a internet como principal fonte de informação em saúde, tanto para diagnóstico, quanto para tratamento e relatos de experiências. Esses números mostram que a internet é cada vez mais um espaço privilegiado quando o assunto é saúde e doença e, portanto, não pode ser menosprezada pelas ciências médicas e sociais.

Há atualmente uma vasta literatura sobre o fenômeno dos blogs. Do diário pessoal à comunicação empresarial, os blogs são vastamente utilizados por todo o mundo principalmente por apresentar facilidade de execução e pela instantaneidade da notícia. Segundo Jenkins (2009), a convergência dos meios, a cultura participativa e a inteligência

coletiva formam, junto a outras características, a cultura da convergência. Para o autor, a convergência não está nos meios, mas nos usuários, que fazem o uso desses meios de forma coletiva e colaborativa. A convergência é, portanto, cultural antes de ser tecnológica. No entanto, podemos citar uma mudança tecnológica que modificou a forma como utilizamos a rede mundial de computadores (*World WideWeb*): o nascimento da Web 2.0. Segundo López e Ciuffoli (2012), em estudo que fazem sobre o a rede social Facebook, a web 2.0 surge no final da década de 1990 e ganha força e adeptos nos primeiros anos de 2000. Para os autores (p. 51), o que diferencia a web 2.0 da era anterior é o surgimento de ferramentas e plataformas de publicação e distribuição de conteúdos que ampliavam as possibilidades de produzir na internet, mesmo que com pouco conhecimento sobre programação, redes e computadores. Nessa nova etapa a internet deixa de ser a “vitrine de conteúdos multimídia” que fora na web 1.0, aumentando as possibilidades de participação dos usuários como produtores de conteúdos, principalmente porque na era anterior era necessário um alto investimento financeiro além de grande conhecimento especializado para que fosse possível publicar na rede.

Os blogs surgem nesse novo cenário da internet, tendo seu pontapé inicial em agosto de 1999 com o Blogger, “serviço criado pela empresa PyraLabs para criar e publicar páginas pessoais através do uso de formulários com uma interface gráfica fácil” (LÓPEZ; CIUFFOLI, 2012, p.56). Assim, os usuários não especialistas em programação puderam começar a publicar conteúdo de texto, áudio e vídeo apenas preenchendo campos de um formulário simples com dados como título, texto, palavras chave para busca, entre outros. Para tanto, fazia-se necessário apenas um computador com acesso à internet.

A plataforma Blogger, com o domínio Blogspot, foi comprada pela gigante da web Google em 2003, tornando todas as ferramentas de edição e configuração gratuitas

(diferentemente de seu principal concorrente, Wordpress, que permite a criação de blogs mas que exige um pouco mais de conhecimento em programação HTML e que tem muitas ferramentas de edição pagas). Seus elementos básicos são utilizados por todas as grandes redes sociais como o Facebook: post como eixo central de conteúdo, ordem cronológica inversa das publicações, temáticas, etiquetas (tags), blogroll, ou blogs recomendados e afins, comentários nos posts, feeds. Os autores dos blogs e das redes sociais se tornam vozes pessoais que falam para o mundo todo sem o intermédio de um editor. Com o crescimento das redes sociais, os blogs ganharam uma dimensão ainda mais expressiva por terem maior quantidade de canais de divulgação de seu espaço.

Assim como é vasto o mundo dos blogs, vasto é o campo que estuda esse fenômeno. Para entender melhor o que é um blog, me valho aqui da teoria desenvolvida por Primo (2008) para tipificá-los. Para o autor, blogs são meios de comunicação e o fato de nomearmos o espaço de blog não esclarece sobre sua produção (individual ou coletiva), seus interesses (pessoais ou comerciais) ou se ele se compromete (ou não) com um gênero literário (biografia, ficção ou outros).

Seguindo a matriz para tipificações de blogs desenvolvida por Primo, os blogs de pessoas em condição crônica de doença selecionados para esse trabalho podem ser classificados como blogs pessoais individuais autorreflexivos. Nestes, a pessoa escreve opiniões e reflexões sobre si, sobre os outros e sobre sua vida cotidiana, num processo de pensar sua vivência enquanto a escreve. Para Nardi e Gumbrecht, “o blog é uma ponte para os outros para receber um retorno explícito, e também um meio pelo qual se regula o próprio comportamento (a escrita) através da conexão com uma audiência” (*apud* PRIMO, 2008, p. 8). Segundo Primo, os blogs autorreflexivos são os mais referenciados tanto na academia quanto na imprensa, sendo o mais comum na blogosfera.

Na apresentação do blog *Minha Vida com Artrite Reumatóide*, por exemplo, Priscila Torres expõe claramente que o blog se propõe a contar a vida dela e de outras pessoas e divulgar informações externas, deixando clara a intenção de ser um blog pessoal autorreflexivo além de lugar de partilha:

A missão deste blog é compartilhar experiências, divulgar informações e lutar pela melhoria da “qualidade de vida do doente reumático no Brasil, não indicamos tratamento medicamentoso, mas fornecemos informações de como viver além da AR, como fazer tudo que fazíamos antes da AR, porém de uma forma diferente. Aqui tem um pouco da minha vida e muito de mim, tudo aquilo que aprendi através da doença, é aqui transcrito e transmitido de uma forma que, quem está lendo, se identifique e reconheça que não está sozinho (Priscila – Minha vida com AR)²⁷.

Não são raras as comparações entre os blogs autorreflexivos e os diários pessoais, escritos na intimidade. Não faltam também relações entre a escrita do diário pessoal e a escrita confessional, ambas servindo como uma forma de catalisador dos pensamentos e sentimentos da pessoa que o escreve. Entretanto, como já foi dito em capítulo anterior, há uma diferença bastante importante de ser destacada entre o diário pessoal íntimo e o blog pessoal auto reflexivo: um é escrito para permanecer em segredo, o outro busca o olhar alheio, busca o diálogo, quer ser visto, lido e comentado.

Não podemos também ignorar que o processo da escrita de um blog pessoal autorreflexivo se aproxima da escrita autobiográfica e que a forma como o indivíduo se constitui é afetada por essa escrita de si que visa ao olhar do outro. Além disso, a escrita do blog interfere também na subjetividade desses outros que leem, acompanham e comentam.

Um blog, ao contrário do que muitos pensam, é uma construção coletiva, pois um blog sem leitores e comentários tem vida curta na rede. Para López e Ciuffoli, a interação e a troca de opiniões formam uma das características centrais dos blogs.

²⁷ <http://www.artritereumatoide.blog.br/category/minha-vida-com-ar/>.

A interação e o intercâmbio de opiniões constituem um dos aspectos centrais na vida dos blogs. Ali, o intercâmbio se inicia em primeiro lugar a partir dos conteúdos publicados pelos autores, e também dos comentários e opiniões que fornecem os leitores. Não obstante, quem sempre tem o controle da “conversação” é o autor do blog, porque se trata de um meio centralizado (um autor), hierárquico (o autor é o único que tem o privilégio de publicar histórias e os usuários estão limitados a comentá-las), e que, portanto, gera uma comunidade de dentro para fora, na qual o autor propõe temas e estabelece a agenda e a comunidade responde (LÓPEZ, CIUFFOLI, 2012, p.60 – tradução livre).²⁸

Nesse sentido, vejo o blog também como uma conversação em rede, nos termos de Recuero, que afirma que “o ponto fundamental é aquele onde essa conversação reconstrói práticas do dia a dia, mas que, no impacto da mediação, amplifica-se e traz novos desafios para a compreensão de seus impactos nos atores sociais” (2012, p. 216). Recuero pesquisa a conversação em rede dentro do estudo da Comunicação Mediada por Computador, “que abarca um conjunto de práticas sociais decorrente das apropriações comunicativas das ferramentas digitais” (2012, p. 22). Para a autora, o conteúdo dos blogs estabelece uma conversação com toda a blogosfera²⁹. E para que essa conversação aconteça, é necessário que exista um contexto comum entre os participantes da conversa. No caso dos blogs de pessoas em condição crônica de doença, o contexto comum é a vivência com a doença. Para Recuero, o contexto se dá a partir do lugar (quadro espaço-temporal da conversação), do objetivo dessa interação e dos próprios participantes (2012,

²⁸ La interacción y el intercambio de opiniones constituyen uno de los rasgos centrales en La vida de los blogs. Allí, el intercambio se inicia en primer lugar a partir de los contenidos publicados por los autores, y también, de los comentarios y opiniones que aportan los lectores. No obstante, quien siempre tiene el control de la “conversación” es el autor del blog, por lo cual se trata de un medio centralizado (un autor), jerárquico (el autor es el único que tiene el privilegio de publicar historias y los usuarios están limitados a comentarlas), y que por lo tanto genera una comunidad desde dentro hacia fuera, en la cual el autor propone los temas y establece la agenda, y la comunidad responde.

²⁹ Termo que define o coletivo de blogs da rede mundial de computadores como uma comunidade.

p. 97). Para Clarsk e Schaefer, “a comunicação apenas é possível quando os participantes têm algum terreno em comum para crenças compartilhadas, conhecimento das expectativas uns dos outros e aceitam as regras interativas que servem para manter o desenvolvimento da conversação” (*apud* RECUERO, 2012, p. 99), além, é claro, de um idioma comum.

A conversação em rede tem grande proximidade da oralidade e sua informalidade. Bakhtin analisa a conversa como um dos gêneros primários mais próximos do discurso do cotidiano. A conversação é “um processo organizado, negociado pelos atores, que segue determinados rituais culturais e que faz parte dos processos de interação social” (RECUERO, 2012, p.31). Exige interação entre os falantes, contexto e certos rituais. Esses elementos nem sempre são de fácil identificação nas conversações da rede; no entanto, a conversação foi apropriada, com suas devidas adaptações à rede. Como bem define Lemos (*apud* RECUERO, p. 35), a apropriação é a essência da cibercultura. E essa conversação na rede produz novas redes sociais e novas formas de interação.

A conversação em rede se dá dentro do ciberespaço, que é, segundo Fragoso, um espaço relacional, “que emerge das inter-relações entre os dados, suas representações gráficas, os fluxos de informação e as interações dos indivíduos” (*apud* RECUERO, p. 41). Recuero destaca algumas características para compreendermos o ambiente da conversação online: persistência, replicabilidade, audiências invisíveis e buscabilidade. As conversações feitas na rede não são efêmeras, elas persistem no ciberespaço e podem ser replicadas infinitas vezes. Seu público forma uma audiência invisível (assim como o escritor tem em mente seu leitor ideal, o blogueiro tem de imaginar a sua audiência) e seu conteúdo pode ser encontrado através dos mecanismos de busca da rede. Além disso, a unidade temporal da rede é elástica: as conversas podem se dar em “tempo real” – síncronas – ou serem recuperadas em momentos posteriores – assíncronas – permitindo

que uma conversa começada hoje possa se estender indefinidamente. Outra característica importante é a da migração. Na rede as conversações migram entre as diferentes plataformas e ferramentas (RECUERO, 2012, p. 63). Podemos ver esse exemplo junto aos blogs que têm páginas em redes sociais como o *Facebook*, *Twitter* e *Instagram*.

O fato de haver uma audiência invisível não quer dizer que os interagentes da conversa nunca se conheçam. Nos blogs, por exemplo, a pessoa que comenta pode identificar-se através de um perfil, da mesma forma que o blogueiro. Assim, todos os interagentes constroem representações de si, dando pistas de quem são. Além disso, na própria fala, deixam pistas de como vivem, como veem a vida, o que pensam, como pensam. Recuero chama essas pistas de performances de identidade. Afinal, nossos perfis na internet são perfis editados, onde colocamos apenas aquilo que queremos que o outro saiba. A partir do perfil de um blogueiro que conta sua experiência com uma doença, é possível que se tenha a impressão de que toda a vida dele gira em torno da doença, porque naquele espaço ele está disposto a falar sobre isso e não sobre outros aspectos da vida.

A organização da conversação em rede é ordenada, como numa conversa cotidiana face a face, dada por turnos, estrutura e nível de relação interpessoal (RECUERO, 2012, p. 66). Na conversação em rede, os turnos são disruptos (não seguem ordem linear e cronológica; podem ser rompidos e retomados indefinidamente) e descontínuos, permitindo vários tópicos e assuntos paralelos (2012, p. 70). E seus rituais também são definidos, como os rituais de abertura, fechamento e presença, ação e de marcação.

Mas, ainda falando sobre a conversação em rede, um aspecto muito importante nesse espaço é a noção de polidez. Recuero se apropria de Kerbrat-Orecchioni para falar que “a polidez é uma noção que acompanha a normatização à qual os enunciados verbais estão submetidos” (2012, p. 86). São os aspectos do discurso responsáveis pelas regras que visam preservar a harmonia na relação da conversa. A polidez se apresenta como um

conjunto de estratégias para evitar o confronto. E ela se mostra extremamente necessária num ambiente em que as pessoas podem ser anônimas e, por isso, se mostram hostis com maior facilidade (2012, p. 91). Como as conversas nos blogs dificilmente se dão em tempo real, cabe ao blogueiro saber responder sem se “exaltar” com pessoas que interpretam seu texto de forma errônea (ou querem discordar) ou mesmo banir pessoas das conversas quando essas prejudicam o andamento do blog, ainda que seja uma atitude agressiva por parte do administrador do blog. Esse tema é tratado por Garcez (2001) em suas pesquisas que tratam da análise da conversa, nas quais ele explicita que nem todas as histórias são contáveis, narráveis; portanto, existem muitas restrições sobre o que se pode ou não contar. Como bem observa Silveira (2011) em sua leitura de Garcez, na narração de uma história vai-se da polidez à franqueza íntima. O blogueiro age como um líder nessas situações, precisando ter discernimento, compreensão, paciência e saber como lidar com esse tipo de situação. “A construção do que é ou não é aceitável nas conversações em cada grupo social é uma negociação da rede, que é constituída também pelos valores construídos nesses espaços” (Recuero, 2012, p.160).

Outra característica importante dos blogs é a construção de capital social que eles propiciam. As trocas feitas na rede contribuem para a construção de valores “como intimidade, confiança e proximidade entre os atores” (RECUERO, 2012, p. 135). Em uma sociedade em que o individualismo impera, o reconhecimento e a atenção que é dada/trocada no ciberespaço ganha proporções maiores ainda. A conversação em rede proporciona não só uma troca de experiências, como gera visibilidade, reputação e popularidade para os participantes da conversa (*idem*, p. 137). Nos blogs isso pode ser medido pelo número de acessos, número de seguidores no próprio blog e na página das redes sociais, número de comentários e regularidade dos comentários. Como a visibilidade da conversa é pública, há que se pensar também na edição do que é dito;

afinal, os participantes da conversa devem pensar no que é publicável ou não, no que pode ser visível para todos.

Para Lejeune, a escrita dos blogs traz um outro pacto à tona: um pacto de amizade (2008, p. 343). Em texto escrito em um blog criado antes do lançamento do livro *Cher écran* (Querida tela), e posteriormente publicado como um ensaio, Lejeune diferencia o diário de papel dos blogs, afirmando:

A internet fornece um dispositivo que concilia, numa mesma experiência, o recolhimento e o retorno ao outro! [...] O apelo ao outro, os contadores de visitas... Mas também o fato de que os diaristas se leem entre si. É o que chamo de campo de amizade: não apenas relações duais, mas espírito de grupo, solidariedade [...] Mais uma lista: 1) a regularidade (sem isso, você perde seu público); 2) o desejo de seduzir (claro, você está no palco); 3) a autocensura (diferenciar os diários-crônicas dos diários íntimos de fato). [...] na Internet, você lê o diário no ritmo em que está sendo escrito! O leitor compartilha o tempo do diarista! É completamente diferente! Como se fosse uma novela! (2008, p. 342).

É curioso como Lejeune compara o blog a uma novela, pois muitos seguidores/leitores dos blogs esperam com grande expectativa o próximo texto, a próxima “aventura” desse personagem que se escreve na blogosfera. Arfuch fala desse valor no contrato de leitura quando propõe que o que se forma aí sejam “laços identificatórios, catarses, cumplicidades, modelos de herói, ‘vidas exemplares’”. Para a autora, “a dinâmica da mesma interioridade e sua necessária expressão pública que estão em jogo nesse espaço peculiar onde o texto autobiográfico estabelece com seus destinatários/leitores uma relação de diferença: a vida como uma ordem, como um devir da experiência, *apoiado na garantia de uma existência real*” (2010, p. 71 – grifos da autora).

Lejeune, que tinha certo preconceito com a escrita na web e que ainda hoje a considera um exercício parecido como fazer bolhas de sabão: “maravilhoso, porém

frágil”, profere em certo momento, comentando um dos blogs que ele estudara, que “quem gosta de literatura e da humanidade deve ser capaz de ver a beleza de um diário desse tipo, no qual uma mulher traça tão bem os caminhos de sua vida, mesmo que a assinatura não seja de Kafka” (2008, p.350).

Lejeune também utiliza uma expressão que, acredito, poderia ajudar a definir a escrita autobiográfica autorreflexiva na web: crônica de humores, destacando nesses humores a importância dos leitores e comentadores nos blogs. Sem eles os blogs morreriam pela falta de incentivo a continuar a escrita. Quem acompanha um blog, o “lê com simpatia”, como afirma o autor. É alguém que escolheu acompanhar aquela escrita. Então, irá incentivar a escrita mesmo que um ou outro texto não o agrade, no aguardo de um bom texto no futuro e também para conhecer melhor seu “amigo” que escreve. Refletindo sobre os blogs, Lejeune entende que quem o cria assume uma responsabilidade e faz uma opção para o futuro. De fato, é o que acontece quando se cria esse pacto de amizade com os leitores do blog. Há uma responsabilidade em continuar produzindo conteúdo.

3.2 Pesquisar saúde/doença na internet

A blogosfera pode parecer um ambiente confuso para aqueles que estão acostumados a uma estrutura linear de informação, pois a comunicação na internet se dá numa estrutura hipertextual. Nos mecanismos de busca da internet, a hierarquia que impera é a da quantidade de visualizações. Quanto mais visualizações o site/blog tiver, mais no topo das buscas ele se encontrará, não significando que ele seja ou não o melhor meio de informação sobre o assunto procurado³⁰. Ao colocar o nome de uma doença mais

³⁰ Com exceção dos links patrocinados. Alguns anunciantes pagam para terem seus sites no topo dos sites de busca sempre que as palavras ligadas ao seu negócio forem pesquisadas.

a palavra blog em qualquer mecanismo de busca, pode-se ter uma ideia de quantos blogs sobre o tema existem. Previsivelmente, algumas doenças, consideradas mais comuns, têm mais blogs que as doenças consideradas raras³¹. Após tomar a decisão de que iria trabalhar com blogs de pessoas que privilegiavam este tema, passei a acompanhar mais de perto alguns blogs que eu já lia ou conhecia, e busquei outros blogs de pessoas em condição crônica de doença também.

A análise que ora realizo tem inspiração netnográfica, ou seja, tenho a intenção de fazer uma etnografia na internet, o que não pode ser o mesmo que realizá-la fora dela. Há procedimentos e ferramentas diferenciadas; no entanto, permanece a ideia de descrição densa dos fatos, comportamentos, reações e sua posterior análise. Aquele que realiza uma netnografia também mantém seu diário de campo e observa as ações dos sujeitos estudados. A grande diferença é que essas ações e esses movimentos se dão no ambiente virtual e não há necessidade do contato direto entre pesquisador e pesquisado. No entanto, o netnógrafo também pode entrar em contato com os sujeitos estudados, seja por email ou mensagens e pode realizar encontros presenciais a fim de tirar dúvidas e/ou realizar entrevistas. Montardo e Passerino (2006, p. 06) trazem uma discussão sobre a netnografia a partir de Kozinets, apontando, primeiramente, que, para se conhecer uma comunidade virtual, deve-se levar em conta quatro aspectos: a familiarização dos indivíduos entre si, a linguagem compartilhada, as identidades reveladas e o esforço de manutenção do grupo. Tentando mostrar aproximações entre etnografia e netnografia, Kozinets (*apud* MONTARDO e PASSERINO, 2006) resume, em tópicos com recomendações, as adaptações necessárias na passagem de um método para outro:

³¹ No Brasil, uma doença é considerada rara quando “afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2 mil” (<http://www.brasil.gov.br/saude/2014/02/criada-politica-deatendimento-de-pessoas-com-doencas-raras>).

- “Ingresso” cultural: quanto a esse aspecto, o pesquisador deve ter suficientemente esclarecido o tema sobre o qual pretende investigar para, então, identificar a quem vai dirigir as questões concernentes ao mesmo. Uma vez caracterizada a amostra, é preciso saber de que tipos de comunidades on-line essa amostra participa. Através de diretórios ou motores de busca é possível localizar essa amostra a partir dos temas a serem investigados. Em seguida, é importante que se observem as interações ocorridas entre os membros da comunidade on-line em questão para que se apreenda informações sobre a identidade cultural dos participantes.

- Coleta de dados e análise: há, ao menos, dois elementos importantes quanto à coleta de dados: 1) os dados que o pesquisador copia diretamente das comunicações mediadas por computador efetuadas pelos membros das comunidades on-line; 2) os dados que o pesquisador obtém ao observar a comunidade, seus membros, interações e significados.

- Fornecendo interpretações dignas de confiança: na medida em que a netnografia é baseada na análise de discursos textuais, o autor (2002) sugere que esta técnica se adeque à abordagem de George Mead (1950) segundo o qual a última unidade de análise não é a pessoa, mas o comportamento ou o ato. Nesses termos, Kozinets (2002) ainda retoma o filósofo da linguagem, Ludwig Wittgenstein, quando este diz que um texto é uma ação social (um ato comunicativo ou um “jogo de linguagem”). Com isso, uma postagem em comunicação mediada por computador é um importante dado de observação, capaz de ser digno de confiança (2006, p.06)

As autoras ainda ressaltam outra fala de Kozinets, que afirma que “netnografia exige combinação imersiva entre participação e observação cultural com relação às comunidades pesquisadas, sendo que o pesquisador deve ser reconhecido como um membro da cultura” (2006, p. 05).

Ainda, sobre a análise netnográfica ou a etnografia virtual, penso ser importante trazer à discussão uma das autoras mais importantes e com visibilidade da área, Hine. Em suas obras, Hine enfatiza a internet como cultura e como artefato cultural. Em sua mais recente obra (*Etnography for the internet*, 2015), a autora propõe um entendimento da internet como um fenômeno a partir de três aspectos: permeado, incorporado e cotidiano (*embedded, embodied e everyday*). Em entrevista à revista Matrizes sobre esse tríplice aspecto da pesquisa em internet, a autora diz que desenvolveu esses “três Es” a partir de suas pesquisas, como uma forma de ajudar outros pesquisadores que venham a olhar para

a internet do ponto de vista etnográfico. Segundo a autora, a internet “permeada” diz respeito aos contextos aos quais ela está associada, nessas múltiplas conexões entre online e off-line e suas estruturas de produção de significados. A internet “incorporada” “ênfatiza que utilizamos a internet como seres socialmente situados, sujeitos a várias limitações de nossas ações, e reagindo com emoções, conforme forjamos uma perspectiva individualizada sobre a internet, a partir dos links específicos que seguimos e sites que encontramos” (CAMPANELLA, 2015, p.171). Para a autora, esse aspecto impulsiona as pesquisas reflexivas e autoetnográficas, “que se concentram sobre o sentimento de navegar na variedade de camadas de experiência ao longo das diferentes mídias e que refletem em que medida a experiência do etnógrafo pode esclarecer aspectos tácitos da experiência daqueles que estudamos” (2015, p.171). Já a “cotidianidade” da internet é o aspecto que destaca a internet e todas as plataformas online como estruturas não percebidas na maior parte do tempo e, por isso, não tematizada em discussões específicas.

Para realizar minha pesquisa, vali-me de diversas leituras, principalmente sobre etnografia e etnografia virtual, de pesquisas sobre autobiografias e histórias de vida, também, e pesquisas na internet tanto em blogs como em sites e redes sociais, tanto do ponto de vista qualitativo como quantitativo, assim como busquei teses e dissertações que se aproximassem da minha, na escolha do tema: doenças/saúde na internet. Encontrei diversas pesquisas no campo das ciências médicas, em sua maioria preocupadas em como utilizar a rede informática de forma positiva para a relação médico e paciente. Outras tantas preocupadas com a falta de informação de qualidade na rede. Entretanto, não citarei essas pesquisas no momento não por considerá-las de pouco interesse, mas porque acredito ser mais proveitoso comentar aquelas que se aproximam não apenas do tema, mas dos objetivos também do presente trabalho.

Gostaria de começar destacando a pesquisa de Shani Orgad, que desenvolveu em 2003 sua tese de doutorado em comunicação analisando fóruns de mulheres com câncer de mama nos Estados Unidos da América. Sua pesquisa foi realizada também sob os preceitos da etnografia virtual, na transição da web 1.0 para a 2.0. Os fóruns, muito populares até o advento das redes sociais, permitiam que as pessoas deixassem comentários, dúvidas, abrissem tópicos de discussão e contassem suas histórias de vida. Entretanto, eram mais institucionalizados já que dificilmente eram criados a partir de seus usuários. Muitos desses fóruns analisados por Orgad eram criados pela indústria farmacêutica, ou por organizações não governamentais e associações de pacientes que tentavam reunir essas histórias de vida. Orgad analisa em sua tese o engajamento das pessoas nessas comunidades online e, assim como seus predecessores nas pesquisas sobre saúde e internet (principalmente Hardey³²), faz uma comparação entre comunicação online e off-line. Ainda existem, nesses estudos do início da internet 2.0, uma separação entre “real e virtual”, algo que hoje, com as convergências das mídias e o engajamento das pessoas no mundo online não pode ser feito. Ainda que possamos comparar a comunicação face a face com a online, uma não é menos real que a outra. Orgad, analisando as narrativas contadas pelas mulheres com câncer de mama nos fóruns e também nos e-mails que ela trocava com as usuárias desses fóruns, mostra como o trabalho de narrar é facilitado nos espaços on-line, destacando-os como um processo que tem consequências significativas para a sua capacidade de lidar com sua doença.

³²Hardey, M. (1999). Doctor in the house: The Internet as a source of lay health knowledge and the challenge to expertise. *Sociology of Health & Illness*, 21 (6): 820- 835.

Hardey, M. (2001). 'E-health': the Internet and the transformation of patients into consumers and producers of health knowledge. *Information, Communication and Society*, 4 (3): 388-405.

Hardey, M. (2002). The story of my illness: Personal accounts of illness on the Internet. *Health*, 6 (1): 31-46.

Além do trabalho de Orgad, gostaria também de destacar o trabalho realizado por Raquel Souza de Oliveira em sua tese *Performances discursivas de artríticos/as reumatoides nos domínios online: a (re-)definição das sociabilidades ditas doentes* (2014). Seu trabalho, já desenvolvido com a web 2.0 consolidada, é construído a partir de sua participação como pesquisadora mas também como paciente artrítica em grupos específicos de artrite reumatoide no Facebook.

Oliveira desenvolve seu trabalho na área da Linguística, analisando as performances dos pacientes nesses grupos, levando em consideração a sociedade medicalizada que vivemos e os imperativos da felicidade e da qualidade de vida. Para Oliveira, tanto nas ações discursivas na rede social como nas entrevistas que ela fez com os usuários dessas comunidades, as pessoas reconstroem suas performances de sociabilidade ressignificando a experiência da doença nesses espaços. Oliveira me ajuda não somente por pesquisar o mesmo tema e, de certa forma, o mesmo grupo de pessoas que eu, mas também por ser uma pesquisadora que traz em si as mesmas marcas que os pesquisados. Nas palavras da autora,

Friso ainda que minhas interpretações inevitavelmente trazem as marcas das performances que eu mesma enceno, dentre elas, a de artrítica interessada nas negociações públicas de sentido acerca dessa sociabilidade. Por não me entender neutra no processo de produção de meu estudo, já que produzo um conhecimento interessado, ajo epistemologicamente como uma pesquisadora “*in-mundo*”, que “emaranha-se, mistura-se, afeta-se com o processo de pesquisa, diluindo o próprio objeto, uma vez que se deixa contaminar com esse processo, e se sujando no mundo, é atravessado[a] e inundado[a] pelos encontros” (Abrahão et al., 2013: 133-4). Este estudo está, portanto, em consonância com uma tendência contemporânea crescente de pesquisas que tratam de questões relacionadas às performances das intersubjetividades dos próprios pesquisadores-autores ou de tópicos que lhes são diretamente íntimos. Letherby (2002: 09) assegura que “não é incomum, para pesquisadores sociais, investigar áreas de relevância particular para suas próprias vidas”. Moita Lopes (2006: 100), por sua vez, observa que “a compreensão de que estamos diretamente imbricados no conhecimento que produzimos começa a interessar pesquisadores em vários campos”. Assim sendo, produzir pesquisas que dizem respeito às nossas próprias performances é um jogo aberto de que reconhecemos que, na qualidade de pesquisadores, não estamos descobrindo ou desvelando uma verdade, mas assumindo

o papel explícito de autores das estórias que contamos por ação de nossos estudos (Letherby, 2002) (OLIVEIRA, 2014, p. 18).

Nesse sentido, gostaria de lembrar Gilberto Velho (2003), respeitado antropólogo brasileiro que, ao falar sobre o distanciamento e familiarização com o objeto de pesquisa, nos ajuda, dizendo que cada objeto gera seus problemas particulares e sempre haverá uma objetividade relativa. Para ele, quando os objetos são próximos de nós (como atualmente acontece nas pesquisas antropológicas de sociedades modernas), a noção de objetividade deve ser revista e nos alerta para o fato de que, como seres humanos que pesquisam outros seres humanos, sempre haverá uma familiaridade e sentimentos envolvidos no estudo, pois estudamos a nós mesmos em uma certa medida.

3.3 AA ou BBB?

Tendo em vista a concepção das narrativas como constituidoras e vendo os blogs como espaços de constituição do eu, volto à leitura de Sibilia que vê nos blogs uma espetacularização do eu. Para a autora, a Web 2.0 nos converteu na personalidade do momento, além de ser uma ferramenta para a criação de si. Segundo Sibilia, a principal obra que produz esses gêneros confessionais da internet é um personagem chamado eu (2008, p. 233). Concordo com a autora que as escritas constroem um eu. No entanto, discordo quando ela diz que esse eu visível é cinzelado apenas para ser mostrado, amado e apreciado, “que busca desesperadamente a aprovação alheia, e para tanto procura tecer contatos e relações íntimas com os outros. Este tipo de sujeito ‘vive numa casa de vidro, não por trás de cortinas de renda ou de veludo’. O que se é deve ser visto – e cada um é aquilo que mostra de si” (2008, p. 235). Penso que as identidades construídas nos blogs, bem como as performances que Oliveira (2014) estudou nas comunidades de redes sociais são forjadas na rede, mas não exatamente para um exibicionismo gratuito e sim para se tornarem uma identidade mais suportável para aquele que vive a experiência narrada.

Sibilia ainda critica a qualidade literária dos textos confessionais da internet. Acredito que, no caso dos blogs que ora estudo, a qualidade literária (2008, p.236) seja o que menos importa, mas a construção de um eu com menos sofrimento ou com um sofrimento apaziguado pela narrativa. Para a autora esse *eu alterdirigido* trabalha no impulso de falar algo de si e não na introspecção de sua experiência. É um eu que se constrói na visibilidade e que “se propõe como um estilo bem cotado ou uma atitude a ser imitada, a fim de se aproximar do atraente campo magnético das celebridades. *Reality shows, webcams, YouTube, Orkut, Facebook, fotologs, talk shows, Twitter, UpStream, SecondLife* etc. Em todos esses espaços, o que conta é se mostrar, exibir um *eu* autêntico e real – ou, pelo menos, que assim pareça” (2008, p. 249).

Talvez Sibilia não tenha pensado nos blogs de pessoas em condição crônica de doença nem nos depoimentos de sofrimento que esses blogs e outras comunidades na rede apresentam para o seu estudo. Penso que, sim, esses blogs apresentam modelos de como viver ou não a doença, mas não com o intuito de que seus autores “apareçam” e se tornem “celebridades” famosas. Muito mais do que parecer-se com um BBB³³, esses blogueiros se aproximam dos frequentadores do AA³⁴, grupos onde pessoas, mesmo pertencendo a distintas classes sociais, gêneros, etnias, histórias pessoais e de família, buscam no grupo um apoio para passar por uma situação difícil de transformação em suas vidas. Transformação que atinge diversos aspectos da vida, como o identitário, o social bem como o corpo individual. Os blogs não são anônimos, e acredito que ter um nome com um rosto e uma experiência real fazem diferença no mundo online. Mas eles formam, no espaço virtual, uma rede de apoio mútuo a partir de relatos de experiências pessoais de

³³ Big Brother Brasil, programa de televisão onde pessoas são confinadas em uma casa com filmagem e transmissão 24h, em busca de um prêmio em dinheiro e de fama.

³⁴ Alcoolicos Anônimos, grupos de pessoas que passam pela experiência do alcoolismo e buscam nesses grupos ajuda para parar com o vício.

como essas pessoas suportaram o diagnóstico e suportam, todos os dias, as diferenças sociais e as mudanças corporais ocasionadas por uma doença.

A frase “dor compartilhada é dor diminuída”, utilizada por um dos blogs aqui analisados como slogan e difundida em todos os outros, surge como um mantra dos grupos de tratamento de alcoolistas na década de 1990 nos EUA, quando William White utiliza essa expressão para descrever seu tratamento de recuperação de mulheres alcoolistas e usuárias de entorpecentes. Em uma rápida busca pela expressão “Shared pain is diminished pain” na internet, inúmeras são as referências de livros de autoajuda que citam essa frase há mais de 30 anos, e ela foi incorporada por grupos de ajuda a pessoas com as mais diversas doenças. Não por acaso penso nesses blogs mais como lugares de ajuda mútua do que de espetáculo e fama. Como bem diz Sibilia na citação que eu trago no início desse capítulo, se, na sociedade contemporânea, “eu, você e todos nós” fomos eleitos as personalidades da vez e temos que escolher o que vamos fazer com isso, me parece que as personalidades dos blogs não buscam o espetáculo mas encontram nessa sociedade do espetáculo um lugar de partilha. Se eles se tornam “micro-celebridades”, ao menos no mundo das doenças e uma espécie de porta-voz da doença sobre a qual eles escrevem, não é porque esse era um fim, mas sim um meio.

4. Blogs de pessoas em condição crônica de doença: enfrentamento, compartilhamento e memória

Em nossa sociedade, que se mostra alucinada por produtividade, hiperatividade e suprema felicidade, falar de algo incapacitante, doloroso e que causa sofrimento é quase proibido. O espaço do blog torna-se, assim, o lugar onde falar sobre a doença é permitido e desejável.

Além disso, os blogs são espaços onde as pessoas podem falar sobre suas doenças abertamente, para pessoas que entendem aquilo que está sendo dito, ato que na “vida real” pode ser muito complicado devido a estigmas e preconceitos. Falar sobre doenças já não é algo muito bem aceito em nossa sociedade. E, atualmente, vivendo em uma sociedade em que o imperativo é ser feliz, saudável e otimista (FREIRE FILHO, 2010), ter um lugar para dividir essas vivências e memórias é mais complicado ainda. Esse é o espaço em que as pessoas podem falar sobre sua doença sem ter medo do que vão pensar dela, sobre o que sua família vai comentar, sobre o que os amigos vão concluir a partir daquilo. É um espaço em que todos do grupo vivenciam a mesma experiência. Aquilo que poderia ser motivo de vergonha passa a ser motivo de partilhamento e de criação de laços afetivos. Solomon explicita, ao comentar sobre as novas tecnologias de comunicação e internet:

A mobilidade social e a internet possibilitam que qualquer pessoa encontre outras pessoas que compartilhem suas particularidades. Nenhum círculo fechado de aristocratas franceses ou de caipiras de Iowa foi mais apertado do que esses novos agrupamentos da era eletrônica. À medida que a linha divisória entre doença e identidade é contestada, a força desses apoios on-line é um cenário vital para o surgimento de eus verdadeiros. Em muitos aspectos, a vida moderna é solitária, mas a capacidade de cada indivíduo com acesso a um computador encontrar pessoas que pensam da mesma maneira significa que ninguém precisa ser excluído do parentesco social. Se o local físico ou psíquico em que você nasceu não quer mais saber de você, há uma infinidade de locais do espírito que lhe acenam (2013, p. 34).

Para Castells, (1999) as redes sociais têm grande importância na criação e manutenção de relacionamentos e de sociabilização atualmente. O caso dos blogs de pessoas em condição crônica de doença ilustra muito bem isso, uma vez que muitas pessoas com algumas doenças mal saem de seu espaço físico por conta de mobilidade reduzida, tratamentos complicados, rotina de exames etc., lembrando que, quando falo de doença, não estou falando da ausência de saúde física, mas das mudanças sociais, psicológicas, emocionais, culturais e identitárias que o diagnóstico traz consigo.

Reunir essas memórias é uma forma de dar sentido a essa vida diferente experienciada por uma pessoa nessa condição: dar sentido a tantas dores e rotinas difíceis. Há também uma vontade de contar sua história, principalmente a partir do diagnóstico. É como se as histórias de vida valessem a pena serem contadas e guardadas a partir desse momento de ruptura em vida. É como se o momento do diagnóstico representasse a morte de uma identidade e o nascimento de outras. Lembrando que nenhuma identidade é estanque e passa por diversas transformações e “mortes” ao longo de nossas vidas, ao ter um diagnóstico a identidade do eu saudável é ceifada sem que façamos essa escolha. Essa ruptura ou morte é ilustrada através de diversas metáforas, como a de ficar sem chão, de não se encontrar, de mudar de mundo. E narrar esse processo nos blogs ajuda no processo de entender essas transformações. Para Errante, “nossa posição no mundo não somente afeta nossa interpretação do mundo como também nosso senso do eu serve de intermediário para nosso modo de contar e rememorar o mundo – e nosso lugar dentro dele – para os outros” (2000, p. 163). Falcão e Bronsztein (2013) identificam essa mesma vontade de memória ao analisarem blogs de pacientes com câncer, que contam suas histórias a partir do diagnóstico e relatam toda a experiência do tratamento. Por isso considero essas memórias registradas nos blogs formas de educar para a doença, porque

quem tem o diagnóstico pode encontrar nesse repositório de memórias/experiências formas de lidar com seus problemas individuais.

Ainda, trazendo as palavras do médico-escritor Moacyr Scliar “O paciente não é apenas o seu coração doente, ou o seu rim doente, ou o seu pâncreas doente. É uma pessoa, com uma história, com laços afetivos, com contexto cultural, e tudo isto aparece naquilo que a pessoa conta”. Scliar escreve nessa crônica sobre o apoio online que encontramos na contemporaneidade quando temos um diagnóstico e completa: “Falar sobre doença, escrever sobre doença: isto ajuda muito, do ponto de vista emocional. E está sendo facilitado pelos vários meios de divulgação agora ao alcance das pessoas”. Para o autor, assim como para Hanna Arendt, “Partilhar narrativas é partilhar a nossa condição humana” (2009b).

Para pensar as questões de memória envolvidas nessas narrativas, recorro ao neurocientista Iván Izquierdo, que, ao estudar as estruturas físicas da memória, afirma que nós somos aquilo que recordamos e, por consequência, também somos o que “resolvemos” esquecer (2002, p. 9). A partir da leitura desses blogs podemos entender o contexto social em que essas pessoas vivem, o que elas querem lembrar, o que preferem esquecer, o que é “contável” dessas vidas. A partir daí podemos conhecer como é o atendimento de saúde no país, quais as políticas de trabalho, os planos de acessibilidade, como as pessoas consideradas inaptas à vida social se saem nessa sociedade. Por meio dessas micro-histórias, dessa espécie de diário íntimo também podemos conhecer, entender e analisar como desenvolver políticas para melhorar a qualidade de vida desses sujeitos.

Segundo Grazziotin e Almeida, “a narrativa é a possibilidade de reter o tempo. O tempo pode ser contínuo em certo sentido, mas é com a memória de um grupo que ele se desloca, se move, instaurando permanências, que, por sua vez, possibilitam a construção

de uma história” (2012, p.25). Não pretendo ver os blogs como documentos históricos, mas sim como constituintes/constituidores de identidades de sujeitos que fazem parte de uma história. Para Thomson, “construímos nossa identidade através do processo de contar histórias para nós mesmos – como histórias secretas ou fantasias – ou para outras pessoas no convívio social” (1997, p. 57). Ou seja, narramos o que é narrável para dar sentido às nossas vidas. Segundo Thomson, construímos nossas histórias, procurando um enredo que nos seja possível de suportar (1997). Acredito que essa afirmação se aplica perfeitamente aos blogs, no sentido de que a vida real de quem tem uma doença pode ser tão dura, tão difícil, que narrar essa vida ajuda a torná-la mais suportável. Ajuda a dar sentido ao sofrimento.

Fazer do blog um lugar de compartilhamento de memórias é possível graças a uma característica da própria rede de computadores: unir pessoas em torno de objetivos/temas comuns. Para Lévy (1999, p.49) “[...] apenas as particularidades técnicas do ciberespaço permitem que os membros de um grupo [...] se coordenem, cooperem, alimentem e consultem uma memória comum, e isto quase em tempo real, apesar da distribuição geográfica e da diferença de horários”. Para o autor a memória é um importante fator para a formação da comunidade virtual. Segundo ele, a identidade do grupo tem estreita relação com sua memória coletiva.

É nesses escritos sobre si, sobre a doença, sobre o dia a dia, que está não só a vivência do blogueiro, mas a memória coletiva de como é viver com a doença no tempo presente. Os blogs, muito mais que diários, são lugares de encontro, de compartilhamento, de memória. A rotina médica, rotina de exames, obstáculos, derrotas e vitórias são rotinas vividas individualmente; entretanto, por se tratarem de rotinas semelhantes e partilhadas, passam a ser memórias coletivas, mesmo que uma pessoa tenha vivido aquela mesma dor ou emoção em um ponto do planeta e a outra pessoa no ponto oposto.

Para Halbwachs, nossas lembranças são coletivas porque viver é uma experiência vivida na coletividade. Segundo o autor, “só temos capacidade de nos lembrar quando nos colocamos no ponto de vista de um ou mais grupos e de nos situar em uma ou mais correntes do pensamento coletivo” (2006, p.40). E, quanto maior ou mais intenso for meu contato com o grupo, mais lembranças terei. A memória está intimamente ligada às nossas vidas afetivas. Ter uma doença, falando ou não sobre ela publicamente, é algo que afeta muito a vida de qualquer pessoa; assim, o envolvimento em grupos que vivem essa mesma experiência e possuem as “mesmas memórias” acaba sendo muito forte. Pollak (1992) reforça esse caráter coletivo da memória ao falar das memórias “vivas por tabela” ou de forma vicária. Para o autor, as memórias podem ser constituídas por acontecimentos vividos pessoalmente ou por acontecimentos vividos por outros, desde que esses últimos tenham sido vividos pela coletividade do grupo ao qual a pessoa faz parte. “São acontecimentos dos quais a pessoa nem sempre participou mas que, no imaginário, tomaram tamanho relevo que, no fim das contas, é quase impossível que ela consiga saber se participou ou não” (1992, p 2). Assim, a experiência de ter a doença é vivida individual e coletivamente.

Os textos de blogs de pessoas com doenças, assim como as nossas memórias, são, como afirma Thomson (1997), composições. Composições feitas a partir daquilo que conhecemos, do que vivemos, do que escolhemos recordar e dos fatos que julgamos serem narráveis e compartilhados. Narramos fatos que nos importam e que fizeram diferença na nossa construção como sujeitos. Experiências tristes ou alegres que compõem a nossa identidade.

Ao compartilhar essas composições, são configuradas e reconfiguradas, constantemente, diferentes formas de ser e viver essas doenças. Segundo Arendt, “Nós humanizamos o que se passa no mundo e em nós mesmos apenas falando sobre isso, e no

curso desse ato aprendemos a ser humanos” (*apud* BAUMAN, 2001, p. 177). Assim, falar sobre nossas doenças, narrar nossas experiências, organizar o que pensamos e sentimos para compartilhar com o outro é uma forma de sermos humanos. Sob essa perspectiva, vejo nos blogs um espaço para sermos humanos e, como diz o slogan do blog *Minha Vida com AR*, “Dor compartilhada é dor diminuída”, compartilhar pode ser um bom modo de diminuir essa dor. Não a dor física, porque para essa existe a medicina, mas para diminuir a dor de não poder falar sobre a doença, a dor de não ter com quem dividir. E é este espaço de fala, de compartilhamento onde todos que vivem com a doença podem falar abertamente sobre o que vivem e sentem, organizando assim suas vidas em uma narrativa coerente, compartilhando memórias e dores, que quero agora apresentar e analisar.

4.1 Blogueiros da Saúde

Para a escolha dos blogs estudados nessa tese, recorri à minha própria experiência como blogueira e aos encontros promovidos pelo projeto social Blogueiros da Saúde (desenvolvido por Priscila Torres junto ao Grupo de Apoio ao Paciente Reumático de Ribeirão Preto e região). Quando comecei a escrever essa tese, o grupo estava realizando seu I Encontro de Blogueiros da Saúde e eu começava a conhecer seu trabalho. Aqui gostaria de esclarecer os critérios de escolha dos blogs analisados, mas também de comentar o projeto Blogueiros da Saúde e sua atuação nos últimos três anos.

Por ser também uma blogueira, me vali da minha posição dentro do circuito-blog³⁵ para rastrear novos blogs de pessoas em condição crônica de doença quando, em junho de 2013, em São Paulo, foi realizado o I Encontro de Blogueiros da Saúde. Como participante desse encontro, que tem o intuito de ajudar os blogueiros a entenderem seu

³⁵ Circuito comunicacional estabelecido entre coparticipantes de diferentes sites de relacionamento, realizado através de troca de links e visitas recíprocas.

próprio papel na conscientização de suas doenças, nas lutas políticas e sociais e na responsabilidade social que têm, conheci blogueiros que escrevem sobre as mais diversas doenças. No site do evento (www.blogueirosdasaude.org.br) pude rastrear todos os blogueiros participantes para então começar a seleção de quais blogs seriam estudados. Segundo os organizadores do evento, esse projeto social prevê a criação de uma rede de blogueiros:

Tem por objetivo ser um marco inicial para a união e fortalecimento dos blogueiros e ativistas em redes sociais que abordam o tema “saúde”, incentivando a democratização da informação, evidenciando a importância desses formadores de opinião como agentes de transformação social (<http://www.blogueirosdasaude.org.br/p/quem-somos.html>).

Dentre os 20 blogs participantes da primeira edição, selecionei como primeiro a ser analisado o blog Artrite Reumatoide, idealizado por Priscila Torres, porque esse blog tem um caráter de rede muito forte; possui mais duas moderadoras além da própria Priscila e grande participação, tanto nas redes sociais quanto nos encontros presenciais promovidos pelo blog. Também foi selecionado por ter sido o blog organizador do Encontro Nacional de Blogs e, assim, dessa rede de blogueiros da saúde. Dentre os blogueiros participantes do encontro, descartei os blogueiros de esclerose múltipla em virtude do meu grau de envolvimento com os mesmos. Sei que isso não me isenta de certo grau de pertencimento, afinal, eu sou uma blogueira de saúde e faço parte dessa rede. No entanto, por ter sido a primeira blogueira de esclerose múltipla no país, tenho uma relação de apadrinhamento com os demais blogs sobre essa doença; assim, seria muito difícil analisá-los criticamente. A partir daí, selecionei aqueles que eram escritos pela pessoa que tem a doença, eliminando assim todos os blogs escritos por familiares (na sua maioria mães) de pessoas com doenças crônicas. Depois, fiz uma seleção daqueles blogs que tinham mais de dois anos de existência, para ter uma certa garantia de continuidade do blog. Ainda assim, o resultado dessa escolha me surpreendeu, pois um dos blogs pré-

selecionados, sobre fibromialgia, teve seu fluxo de postagens interrompido no final de 2013. Dentre os blogs que permaneceram, selecionei aqueles em que as postagens tivessem uma certa regularidade e periodicidade.

Assim, construí uma lista de oito blogs³⁶: um abordando a artrite reumatoide, dois sobre diabetes, um sobre espondilite anquilosante, um sobre Parkinson, um sobre fibromialgia, um sobre psoríase e um sobre leucemia mieloide crônica. Escolhi para o texto do projeto de qualificação realizar a análise de três desses blogs: Artrite Reumatoide, A Diabetes e Eu e SobreViver à Espondilite Anquilosante, por se encaixarem no quadro geral de critérios (tempo que está online, periodicidade, regularidade, ser pessoal autorreflexivo e reflexivo). Não levei em consideração o número de visualizações do blog, nem de comentários. Embora considere importantes essas duas variáveis, não as vejo como fundamentais, já que a visibilidade de um discurso não qualifica o valor daquilo que está sendo dito nem o potencial transformador da escrita para o sujeito que escreve. Em uma leitura prévia, percebi que a maioria dos blogs têm poucos comentários em seus posts. A maioria dos comentários sobre os blogs está nas suas *fanpages* do *Facebook*³⁷.

No meu estudo prévio, selecionei os textos do ano de 2013 desses três blogs. Após a qualificação do projeto, participei do II Encontro de Blogueiros de Saúde, e do I e II Encontro de Blogueiros de Esclerose Múltipla, como organizadora desses dois últimos. No decorrer desse tempo, conheci outros blogueiros de saúde (ou de doença) e selecionei mais dois blogs para figurarem na análise, por estarem dentro dos mesmos critérios citados anteriormente: Cat in a Cup (sobre Doença de Fabry) e A Menina e o Lúpus.

³⁶ Dentre esses oito, alguns não tinham regularidade de publicação e outros foram tirados da rede logo depois do início da pesquisa.

³⁷ Maior rede social do mundo, na qual as pessoas compartilham fotos, histórias, vídeos, eventos além de dispor de uma ampla plataforma de jogos e possibilitar que empresas, ONGs ou pessoas físicas possuam *fanpages*, páginas onde podem compartilhar notícias, links para blogs e sites, fotos, vídeos, bem como ter uma loja virtual de produtos e promover promoções.

Assim, elegi para análise um total de cinco blogs, analisando suas postagens nos anos de 2014 e 2015.

No I Encontro de Blogueiros de Saúde tive uma impressão que se intensificou nos demais encontros: existe um desejo de profissionalização dos blogs de saúde. Esse desejo figura como missão do projeto Blogueiros da Saúde:

- Unir os Blogueiros e Ativistas Digitais da Saúde, buscando a profissionalização, o reconhecimento e a sustentabilidade.
- Levar informação sobre os processos de construção das políticas públicas de saúde.
- Incentivar a participação dos blogueiros e ativistas na construção de políticas públicas em saúde.
- Promover capacitação para os blogueiros e ativistas da saúde.
- Promover campanhas alusivas aos dias de conscientização das doenças, conforme calendários nacional e internacionais. (https://www.facebook.com/blogueirosdasaude/info/?tab=page_info)

Esses Encontros são patrocinados pelas gigantes da indústria farmacêutica que têm nos blogueiros figuras chave para atingir seu público alvo e também pra divulgar suas pesquisas e releases, que são, muitas vezes, deixados de lado pela mídia de massa. Muitas vezes são eles também que pautam as palestras desses encontros. Isso não interfere na qualidade dos Encontros. Mas existiu, com esse desejo de profissionalização, uma diferença na forma de cada blog se apresentar após esses três anos. Os blogs Artrite Reumatoide, Sobreviver à Espondilite Anquilosante e A Menina e o Lúpus são os que mais se adequaram a essa lógica de mercado, de divulgação de releases e de menos exposição da vida pessoal. O blog Diabetes e Eu, que faz parte também de uma rede de blogueiros de diabetes, apresenta essas características mais comerciais, possuindo, inclusive, um mídia kit público (como foi sugerido em uma das palestras do II Encontro de Blogueiros da Saúde). Já o blog Cat in a Cup, que não tem espaço para apoio nem patrocínio, é o que mais tem a vida pessoal de sua autora exposta em palavras e imagens.

De todos eles, os blogs A Menina e o Lúpus e Sobre Viver à Espondilite Anquilosante foram os que mais mudaram com essa adesão a rede blogueiros da saúde. Seus textos, outrora bastante pessoais e emotivos, passaram a ter caráter mais informativo, criação de imagens com logomarca própria, divulgação de matérias externas. Os dois mudaram seus domínios do blogspot para um domínio próprio de site e o blog que versa sobre a Espondilite Anquilosante mudou, em outubro de 2015, de nome, passando a chamar-se Espondilite Anquilosante Brasil. Esses três blogs citam-se muito entre si tanto nos blogs quanto nas redes sociais, o que se explica por serem os três sobre doenças reumáticas.

Quando digo que há um apelo comercial atual nos blogs, não digo, de forma alguma, que os blogs estão melhores ou piores. Mas, sem dúvida há uma diferença. Como eu assisti a todas as palestras desses encontros e, posteriormente as vi novamente por estarem todas disponíveis online no canal do Youtube³⁸ da rede Blogueiros da Saúde, vejo que muitas dessas mudanças se deram após as sugestões desses palestrantes que podiam ser médicos, outros blogueiros, advogados da área de saúde, comunicadores que trabalham em grandes indústrias farmacêuticas, jornalistas, especialistas do Google e especialistas em métricas da internet. Alguns blogueiros passaram a divulgar releases de saúde, mesmo não sendo algo específico sobre a doença tema do blog, sem comentar, sem haver o caráter reflexivo sobre a postagem, deixando a critério do leitor interpretar as matérias, tanto jornalísticas quanto encomendadas.

Os blogueiros continuam compartilhando suas experiências pessoais nos seus blogs, mas de forma mais tímida que antes. Posso fazer essa afirmação principalmente me referindo aos três blogs que tomei para análise no meu projeto de tese. Em 2013 os blogs Sobreviver à Espondilite Anquilosante, Artrite Reumatoide e Diabetes e Eu contavam

³⁸ Rede social de compartilhamentos de vídeos na internet.

com inúmeros textos sobre as vidas pessoais e experiências particulares dos blogueiros. Juntando os dois anos posteriores, não somam a mesma quantidade que em 2013. Mas o número total de textos não diminuiu. Ao contrário, aumentou. Desses textos, a sua maioria são releases da indústria farmacêutica, divulgação (sem comentários próprios) de matérias sobre saúde e doença que foram publicados em outros meios (principalmente digitais) e publieditoriais³⁹ (no caso do Diabetes e Eu). No blog A Menina e o Lúpus, o número de poesias que a autora publicava diminuiu drasticamente. No entanto, isso não quer dizer que exista menos história de vida nesses blogs. Pelo contrário, muitos deles abriram um espaço para seus leitores, o espaço “depoimentos”. Assim, as vidas continuam pulsando nesses blogs, e não apenas a de seus autores principais.

Com essa tentativa de profissionalização, houve também um maior engajamento dos blogueiros na questão da saúde pública, seja no acesso a medicamentos e tratamentos pelo Sistema Único de Saúde ou em campanhas para a incorporação de novos tratamentos no país. Não apenas a indústria farmacêutica viu aliados na divulgação de novas terapias, como o Ministério da Saúde e a Conitec participaram dos eventos explicando seu papel social e convocando os blogueiros a trabalharem a favor da saúde pública. A indústria farmacêutica, sem dúvida, enxerga um potencial lucrativo maior em algumas doenças e cabe aos movimentos sociais, muitos deles desenvolvidos no seio dos blogs, criar esse *advocacy* para sua doença e mostrar a importância de desenvolvimento de novos e mais eficazes tratamentos. A presença desses blogueiros no cenário político das decisões sobre saúde mostra um comprometimento da rede com o coletivo.

Apenas para encerrar essa seção, antes de apresentar individualmente cada um dos blogs e analisá-los em conjunto, gostaria de dizer que ler (e reler para a análise) esses momentos dessas vidas definitivamente alterou algumas coisas dentro de mim. Ao

³⁹ Publieditoriais são textos publicados sob encomenda por um patrocinador.

contrário do que Rutter e Smith, ao falar da netnografia, afirmam: “Etnografia on-line é certamente um sonho do pesquisador. Ela não implica deixar o conforto de seu escritório; não há complexos privilégios de acesso para negociar” (*apud* MONTARDO; PASSERINO, 2006), a etnografia on-line de pessoas em condição crônica de doença tira o pesquisador de sua zona de conforto de vida. Implica negociações bastante complexas sobre aquilo que ele lê, sente e interpreta, proporcionando um desconforto ou exigindo um rearranjo de igual ou maior proporção do que aquele etnógrafo que sai do conforto da sua casa física.

4.2 Breve descrição dos blogs analisados

Antes de apresentar a análise dos blogs e as categorias escolhidas para tal, gostaria de apresentar os cinco blogs com uma breve descrição de cada um deles.

4.2.1 Artrite Reumatoide⁴⁰

O blog Artrite Reumatoide, idealizado por Priscila Torres, surgiu em uma rede social já extinta, o *Orkut*⁴¹. Como a própria Priscila explica em um texto fixo de apresentação do blog, a motivação para a sua criação

⁴⁰ Na artrite reumatoide, o sistema imunológico, responsável por proteger o nosso organismo de vírus e bactérias, também ataca os tecidos do próprio corpo –especificamente a membrana sinovial, uma película fina que reveste as articulações.

O resultado desse ataque é a inflamação das articulações e consequente dor, inchaço e vermelhidão, principalmente nas mãos e nos pés. É importante lembrar que, por ser sistêmica, ela pode ocorrer em outras articulações, tais como joelhos, tornozelos, ombros e cotovelos, além de outras partes do organismo (pulmão, olhos, coluna cervical). Em outras palavras, embora a principal característica da artrite reumatoide seja a inflamação das articulações, várias regiões do corpo também podem ser comprometidas (Fonte: <http://www.artritereumatoide.com.br/artrite-reumatoide/>)

⁴¹ O Orkut foi uma rede social, semelhante ao Facebook, muito popular no Brasil na primeira década dos anos 2000, mas que perdeu muitos usuários nos últimos cinco anos, sendo considerado obsoleto e atrasado pelos novos usuários da rede. Foi extinto da rede no ano de 2014.

surgiu da busca por querer saber como era a vida da pessoa com artrite reumatoide, com idade e condições sócio-econômicas compatíveis com a minha. Quando vi em mim, sinais da Artrite Reumatoide usei a internet como mecanismo de pesquisa, buscando relatos de pessoas que viviam com AR e falavam da vida com AR, o que encontrei nessa busca foram depoimentos reais, porém, com um impacto e expectativa de vida muito negativo. Foi quando encontrei a Comunidade Superando a Artrite Reumatoide no Orkut, conheci as donas e moderadoras da comunidade, Elizângela Lima e Nathaly Fernandes, mas na comunidade não era possível ter garantia de manter as informações postadas, então, surgiu o Blog Artrite Reumatoide em 2007 quando ganhei a moderação da comunidade (Priscila – Blog⁴²).

Existem dois textos fixos de apresentação: um que apresenta a própria Priscila e outro que apresenta o trabalho do blog. O texto de apresentação pessoal de Priscila não é muito longo, mas nos revela muitas informações importantes; por isso, o transcrevo aqui:

Sou mãe, filha, mulher, que vive com Artrite Reumatóide desde Junho/2006, tinha 26 anos quando a AR chegou, era casada, estudante de Enfermagem e Auxiliar de Enfermagem, desde os 18 anos, trabalhava a anos seguidos com pacientes graves, estava acostumada a lidar com a dor, porém, a dor dos outros e não a minha dor!!

Tirar o Jaleco e virar paciente, foi muito difícil. Hoje dedico os meus dias para compartilhar tudo aquilo que aprendi enquanto profissional e agora enquanto paciente, a união dos dois conhecimentos é a dose certa este blog.

A doença me fez uma pessoa melhor, abriu meus horizontes, me fez enxergar a vida com outros olhos, me tornou mais humana, justa, equilibrada e sensível a dor do meu semelhante. Cancelei meu registro profissional (coren) e hoje tenho o diploma, mais difícil que pode existir, o Título de Paciente.

Além de escrever este blog, realizo algumas atividades voluntárias; Colunista no Portal Reumatoguia, “Recomeçar a Vida com Artrite Reumatoide” (Priscila – Sobre Mim⁴³).

Nesse texto, todo escrito em primeira pessoa do singular, Priscila nos revela quais são as identidades que ela quer mostrar: mãe, mulher, filha e paciente de artrite reumatoide. Ainda nesse texto, Priscila faz uma afirmação que é importante para entender todo o seu posicionamento no blog e nos demais textos: ela assume o “Título de Paciente”.

⁴² <http://artritereumatoide.blog.br/blog/>

⁴³ <http://artritereumatoide.blog.br/sobre-mim/>

Ser paciente, para ela, passou a fazer parte de sua identidade desde o princípio da doença. Talvez a autora utilize essa palavra tendo em vista a familiaridade com o vocabulário médico, utilizado em sua profissão anterior: enfermeira. Além do que, esse “título” confere a ela a legitimidade para falar sobre a vida com a doença e para aconselhar outras pessoas que passam pelo mesmo que ela. Ela assume esse papel, essa identidade/identificação e, a partir do reconhecimento dessa identidade, atua com o intuito de melhorar a vida de quem tem a mesma doença que ela.

Na apresentação do blog está presente a motivação supracitada, seus objetivos e algumas regras de comportamento nesse espaço público. Destaco um trecho dessa apresentação, no qual está inserida a missão/objetivo do blog e alguns pontos interessantes a serem discutidos:

A missão deste blog é compartilhar experiências, divulgar informações e lutar pela melhoria da “qualidade de vida do doente reumático no Brasil, não indicamos tratamento medicamentoso, nós fornecemos informações de como viver além da AR, como fazer tudo que fazíamos antes da AR, porém de uma forma diferente. Aqui tem um pouco da minha vida e muito de mim, tudo aquilo que aprendi através da doença, é aqui transcrito e transmitido de uma forma que, quem está lendo, se identifique e reconheça que não está sozinho.

Unidos na missão de dizer ao mundo que apesar da doença, estamos vivos, temos sonhos e acreditamos que um dia a tão sonhada “estabilização da doença” irá chegar e se prepare “mundo” somos pessoas com doenças reumáticas, com necessidades especiais e somos diferentes em nossas características + somos normais, amamos, choramos, podemos ter família, trabalhar, formar carreira, tudo, podemos todas as coisas sempre “respeitando nossos limites” (Priscila – Blog⁴⁴).

Nesse trecho vemos a opção vocabular feita para falar das pessoas que têm doença reumática - “doente reumático”, bem como identificamos a importância dada às

⁴⁴ <http://artriterreumatoide.blog.br/blog/>

adaptações necessárias na vida de uma pessoa com essas doenças para que ela possa ter uma “vida normal”, e seja considerada pela sociedade uma “pessoa normal”.

Em um parágrafo posterior a esse, o blog se autoproclama de autoajuda; “hoje [o blog] representa uma grande rede virtual de auto-ajuda” e é nesse parágrafo também que se reforça o slogan do blog: “aprendemos aqui que ‘Dor Compartilhada é Dor Diminuída’”, frase que, como apresentei antes, tem sua origem nos grupos de terapias coletivas como os Alcoólicos Anônimos.

Comecei a analisar o blog Artrite Reumatoide ainda para o projeto de tese. De 2013 até hoje (2016, 1º semestre), o blog de Priscila passou por inúmeras reformulações, tendo sua maior modificação em 2015, quando mudou seu domínio de blogspot para um domínio próprio, criou uma logomarca e passou a abrigar notícias de outras doenças reumáticas que não apenas a artrite reumatoide. As categorias que dividem os textos, porém, permaneceram as mesmas: Atualidades, Depoimentos, Eventos, Viver com Artrite é (frases transformadas em memes – “cartazes virtuais”), EncontrAR, Nossos direitos, Eventos que apoio, Minha Vida com AR e Colunas da Pri.

Por ter passado por grandes transformações nesses últimos anos, tive algumas dificuldades na pesquisa, já que a cada semana o blog estava com uma configuração diferente: alguns textos sumiam, outros ficavam sem data etc. Outra mudança que penso não ser apenas estrutural, mas econômica, e marca um posicionamento mais profissional no blog é o fato de ele ter aberto espaço para publicidade. A maioria dos anúncios são de empresas farmacêuticas que já são apoiadores da rede Blogueiros da Saúde.

O blog reproduz muito conteúdo de outros sites como o site denominado Reumatoguia, e muitos textos da categoria Colunas da Pri. Nesse caso são textos que a autora publicou no Reumatoguia, em sua maioria falando de adaptações para a vida diária, ou alguns textos publicados no site Viva bem com AR, um site do laboratório Roche.

Sobre a presença dos laboratórios, Priscila agradece o apoio dado por essas instituições aos “pacientes 2.0”, que ela considera ser os pacientes participativos, que consomem e produzem conteúdo na internet.

Para a análise nessa tese, selecionei apenas os textos das categorias Minha Vida com AR, Nossos Direitos e Colunas da Pri, por se tratarem de textos autorais e pessoais de Priscila. Nas demais categorias encontramos textos que são reproduções de outros sites ou releases prontos da indústria farmacêutica, exceto na categoria Depoimentos, na qual pessoas com diversas patologias reumáticas enviam suas histórias pessoais. Assim, somando os textos de 2014 e 2015, temos um corpus de 116 textos do blog Artrite Reumatoide.



Figura 4 - Layout do blog Artrite Reumatoide em 2014



Figura 5 - Layout do blog Artrite Reumatoide em 2015

4.2.2 Espondilite Anquilosante⁴⁵

O blog *SobreViver a Espondilite Anquilosante* é, dentro os blogs selecionados, o único escrito por um homem, Samuel Oliveira, jovem de 30 anos, educador físico, com especialização em reabilitação em doenças reumáticas, que vive com Espondilite Anquilosante desde 2006 e criou o blog em 2007.

O blog de Samuel também passou por grandes mudanças nos últimos anos, desde uma programação visual padrão do blogspot em 2013 até se transformar em um site com domínio próprio em 2015, inclusive mudando o nome do blog para Espondilite Brasil em dezembro de 2015. As motivações e objetivos da escrita do blog são apresentados em um texto fixo, que permanece igual, mesmo após a mudança de nome e domínio do blog:

⁴⁵ A espondilite anquilosante é um tipo de inflamação que afeta os tecidos conjuntivos, caracterizando-se pela inflamação das articulações da coluna e das grandes articulações, como quadris, ombros e outras regiões. Embora não exista cura para a doença, o tratamento precoce e adequado consegue tratar os sintomas – inflamação e dor – estacionar a progressão da doença, manter a mobilidade das articulações acometidas e manter uma postura ereta (Fonte: <http://www.espondilitebrasil.com.br/manual-do-paciente-com-espondilite-anquilosante/>).

Sejam Bem Vindos! Este Blog foi concebido para dar informações a todos os portadores de Espondilite Anquilosante, aos familiares, amigos e profissionais da área de saúde, os direitos, os deveres, as dores como conviver com a doença, também como uma forma de auto-ajuda e diário de um portador da EA. Eu Samuel S. Oliveira sou Educador Físico Licenciado e Bacharel, especializado em reabilitação em doenças reumáticas, vivo convivo com a Espondilite anquilosante desde 2006 (Samuel – Minha História⁴⁶).

As mudanças do blog de Samuel acompanham, claramente, o blog Artrite Reumatoide e as sugestões dadas nos encontros promovidos pela rede Blogueiros da Saúde. A profissionalização do blog, mais espaços para notícias e textos informativos e menos textos pessoais, mais publicações de releases e parcerias com outros blogs e sites, além de espaço para publicidade formam um conjunto de mudanças que pude perceber nos blogs Artrite Reumatoide, Espondilite Brasil e A Menina e o Lúpus (que descreverei posteriormente).

Do antigo blog, Samuel mantém também o texto fixo de apresentação dele, no qual faz uma cronologia do seu diagnóstico desde o primeiro sintoma relatando todos os exames, médicos, remédios e processos pelos quais passou. Desde setembro de 2015, Samuel começa a fazer os próprios memes⁴⁷ para o blog, com o slogan “não ignore sua dor nas costas”, usando a logomarca Espondilite Brasil, que logo depois seria o novo nome de seu blog, e a logomarca do EncontrAR, grupo de pacientes reumáticos do qual Priscila, do blog Artrite Reumatoide e Ana, do blog A menina e o lúpus, também fazem parte. Suas fontes externas são também, basicamente, o portal reumatologia.com.br, Reumatoguia e releases da indústria farmacêutica.

O autor indica a mudança de nome de seu blog em sua fanpage na rede social Facebook com a seguinte frase: “nosso blog sofreu um ataque”. Também na mesma rede

⁴⁶ <http://www.espondilitebrasil.com.br/um-breve-relato-de-minha-historia-e/>

⁴⁷ O termo Meme de Internet é usado para descrever um conceito de imagem, vídeo e/ou relacionados ao humor, que se espalha na rede ([https://pt.wikipedia.org/wiki/Meme_\(Internet\)](https://pt.wikipedia.org/wiki/Meme_(Internet))).

social o status do blog muda de blog pessoal para ONG (Organização Não Governamental). Em 2016, o slogan do blog passa a ser “É preciso conhecer, é preciso respeitar” e sua descrição muda para:

Espondilite Anquilosante Brasil faz parte do grupo EncontrAR, a página existe desde 2007 como blog a partir de 2016 tornou site com apoio do EncontrAR. Não temos nenhuma finalidade lucrativa. Nossa missão é levar informações de qualidade com base científica e linguagem compreensível à todos pacientes. Todo material deste site é editado pelo autor expressa apenas sua opinião (Samuel – Home⁴⁸).

Quando selecionei esse blog para analisar, não imaginava que ele iria passar por todas essas mudanças. Mas acredito ser importante analisá-lo não “apesar das” mudanças, mas por causa delas; afinal, elas demonstram muito claramente a questão da profissionalização do blogueiro, da união de rede de blogueiros e desse desejo por ser fonte de informação. Portanto, analiso todos os textos de 2014 e 2015 desse blog (ele passa a ser site em 2016) com um corpus de 43 textos de Samuel Oliveira.



Figura 6 - Layout do blog SobreViver à Espondilite Anquilosante em 2014

⁴⁸ <http://www.espondilitebrasil.com.br/>



Figura 8 - Layout do blog SobreViver à Espondilite Anquilosante em 2015

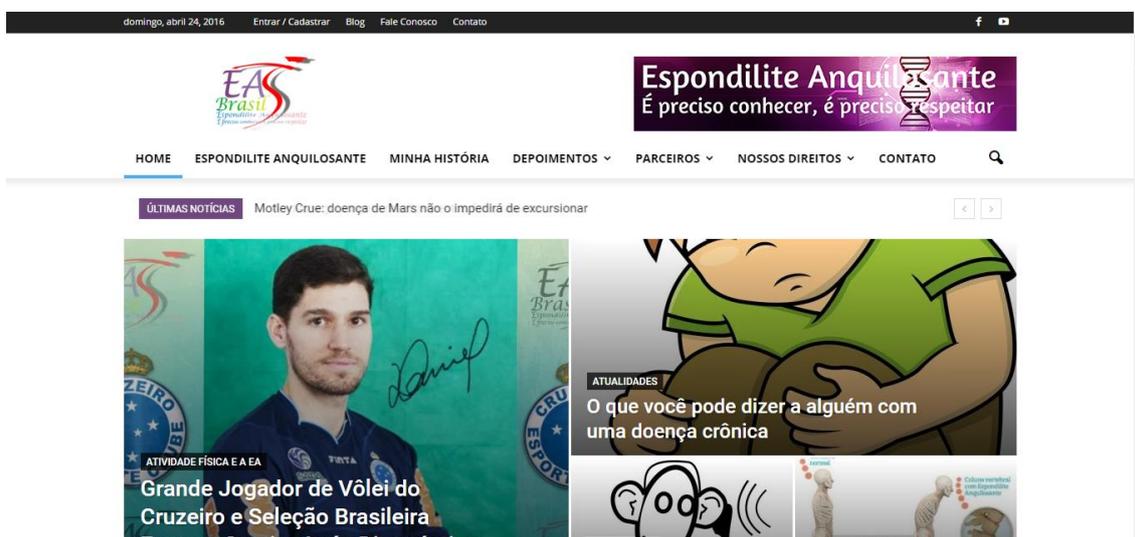


Figura 7 – Layout do site Espondilite Anquilosante em 2016.

4.2.3 A Menina e o Lúpus⁴⁹

O blog A Menina e o Lúpus, também da rede EncontrAR, foi criado em 2013, com o nome Porcelana Menina, na plataforma Blogger. Em agosto de 2015, saiu da plataforma Blogger para ter domínio próprio e utiliza modelo semelhante aos dois blogs citados anteriormente. Em sua apresentação fixa, Ana Geórgia Simões explica quem é e o que é o blog:

Quem sou eu?

Eu sou Aninha, blogueira e paciente de lúpus.

Descobri a doença na adolescência e aqui no blog eu tento mostrar que existe vida após o Lúpus e que sim é possível levar uma vida relativamente normal, depois que se descobre a doença.

Espero que se divirtam com as minhas histórias, poesias e com os depoimentos que recebo de outras meninas e meninos, contando como descobriram e como encarar esse mundo novo.

Passa lá no Facebook e curte a Fan Page A Menina e o Lúpus .

Um Mundo Só Nosso (Ana – Quem sou eu⁵⁰).

Em 2014, foram 122 textos publicados, em sua maioria de caráter pessoal, além de poesias autobiográficas. À época, o blog possuía cinco categorias de textos: 1. Lupus – saiba tudo sobre o Lupus; 2. Poesias; 3. O que esconde meu coração; 4. Depoimentos e 5. Descubra como é viver com Lupus – um mundo só nosso. O blog mudou de domínio,

⁴⁹ Lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune sistêmica caracterizada pela produção de autoanticorpos, formação e deposição de imunocomplexos, inflamação em diversos órgãos e dano tecidual. Sua etiologia permanece ainda pouco conhecida, porém sabe-se da importante participação de fatores hormonais, ambientais, genéticos e imunológicos para o surgimento da doença. As características clínicas são polimórficas, e a evolução costuma ser crônica, com períodos de exacerbação e remissão. A doença pode cursar com sintomas constitucionais, artrite, serosite, nefrite, vasculite, miosite, manifestações mucocutâneas, hemocitopenias imunológicas, diversos quadros neuropsiquiátricos, hiperatividade reticuloendotelial e pneumonite (Fonte: <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/07/05/explicando-o-que-e-lupus/>).

⁵⁰ <http://www.ameninaeolupus.com.br/quem-sou-eu/>

mas quando se acessa o domínio antigo – www.porcelanamenina.blogspot.com.br – o leitor é direcionado para o novo site. Em 2015, algumas categorias foram suprimidas e novas foram criadas, ficando com essas sete categorias de postagem: 1. Tudo sobre o Lupus, 2. Poesias, 3. Medicamentos, 4. Direitos dos pacientes, 5. O que esconde meu coração, 6. Depoimentos e 7. Postagem do leitor. Para a análise dos textos dos dois anos, selecionei os posts das categorias Tudo sobre o Lúpus, Medicamentos, Direitos dos Pacientes e O que esconde meu coração. No ano de 2015, foram 79 postagens nessas categorias, formando assim, com a soma de 2014 e 2015, um corpus de 201 textos para análise.

Em 2015, Ana abre espaço para publicidade, e segue os passos de Priscila Torres e do grupo EncontrAR. Em 2014, o blog não apresentou nada sobre direitos, tratamentos específicos ou citações externas. Esse cenário muda após suas participações nos Encontros de Blogueiros da Saúde, quando podemos perceber um maior engajamento político da autora, principalmente nas questões de medicamentos e Sistema Único de Saúde no Brasil. Além disso, as questões de direitos dos pacientes passam a figurar no blog. As referências externas aparecem em 2015, vindo principalmente da Revista Brasileira de Medicina, Sociedade Brasileira de Reumatologia, Revista Minha Saúde e site do dr. Dráuzio Varela. Em algumas dessas postagens, a autora traz sua opinião sobre o assunto; em outros momentos ela reproduz textos dessas fontes ou de releases recebidos da indústria farmacêutica ou Ministério da Saúde, ou ainda pesquisas do EncontrAR.

Os textos vão claramente diminuindo seu caráter íntimo e pessoal e tornando-se mais informativos e objetivos. Mesmo quando ela aborda temas que a afetam diretamente, como quando ela fala de SAF (síndrome antifosfolípide, que pode fazer com que as mulheres tenham aborto espontâneo, a blogueira não faz comentário pessoal. Trata-se de algo que antes ela fazia, visto que em 2014 ela escreve, do ponto de vista pessoal, sobre

gestação e maternidade (e seu sonho de ser mãe); já em 2015, o tema maternidade aparece três vezes no blog, mas nenhuma sob o ponto de vista pessoal.

Não existem muitos comentários de leitores diretamente no blog, mas muitos compartilhamentos e comentários na sua fanpage do facebook. Já os textos sobre medicamentos, direitos e sintomas, em sua maioria, são matérias copiadas de outros sites.

Outra curiosidade sobre esse blog é o uso de frases clichê, principalmente religiosas. São frases que tem grande peso significativo e que aparecem em diversos posts, mais de uma vez:

- Vamos valorizar os pequenos gestos, os pequenos gostos e os pequenos prazeres da vida!
- Se a vida te der um limão, faça uma limonada.
- Não é porque seu vizinho não tem os dedos que você não pode sentir a unha encravada.
- Para Deus nada é impossível!
- Deus dá as maiores batalhas para os melhores soldados.



Figura 9 - Layout do blog A Menina e o Lúpus em 2014

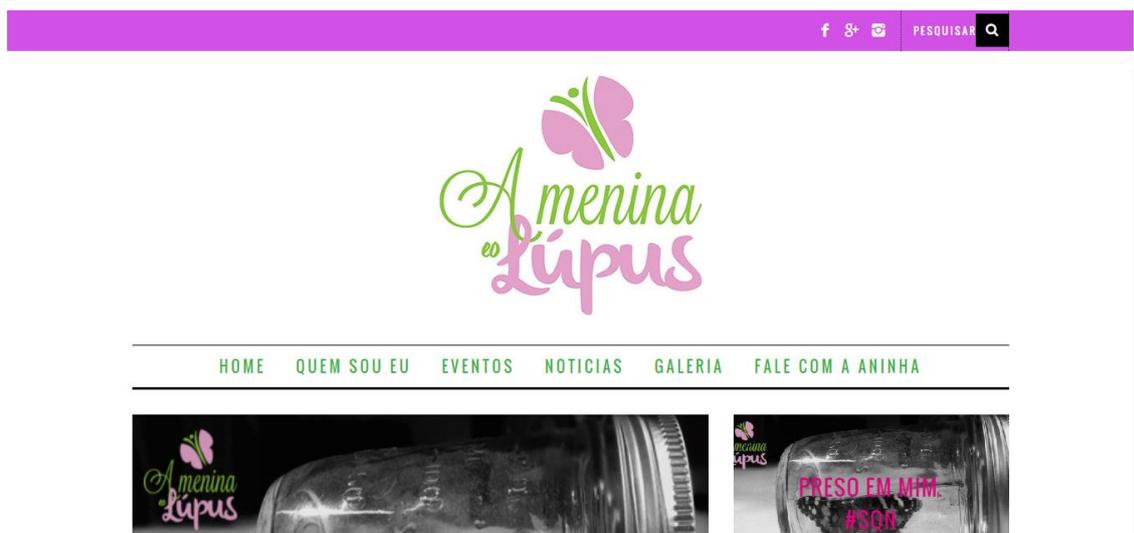


Figura 10 - Layout do blog A Menina e o Lúpus em 2015

4.2.4 A Diabetes e Eu⁵¹

O blog A diabetes e eu, criado em 2010, por Luana Alves, conta a rotina de uma jovem com diabetes tipo 1. O blog é visualmente agradável, bastante “profissional”, com visual limpo, logomarca própria desde seu início e recursos avançados de edição de blog. Na sua página inicial, é possível acessar os links para redes sociais, textos mais populares e arquivo de textos, e os selos como Blogueiros da Saúde, Mulheres Diabéticas, Dia Mundial do Diabetes, Blogueiro de Diabetes e selos dos prêmios que o blog recebeu: Top 100 de saúde no Top Blog 2011 e 2012. Na barra superior é possível acessar a página inicial, o link Sobre, que se subdivide em O Blog, Quem sou Eu, A descoberta, Na mídia e Media Kit; Diabetes, subdividido em O que é, Tipo 1, Tipo 2, Gestacional, Tratamento,

⁵¹Diabetes é uma doença crônica na qual o corpo não produz insulina ou não consegue empregar adequadamente a insulina que produz. Mas o que é insulina? É um hormônio que controla a quantidade de glicose no sangue. O corpo precisa desse hormônio para utilizar a glicose, que obtemos por meio dos alimentos, como fonte de energia. Quando a pessoa tem diabetes, no entanto, o organismo não fabrica insulina e não consegue utilizar a glicose adequadamente. O nível de glicose no sangue fica alto - a famosa hiperglicemia. Se esse quadro permanecer por longos períodos, poderá haver danos em órgãos, vasos sanguíneos e nervos (Fonte: <http://www.diabetes.org.br/para-o-publico/diabetes/o-que-e-diabetes>).

Prevenção, Alimentação e Atividade Física; Sessões, subdividido em Agenda, Blogagens coletivas, Blog do mês, Linkagem, Notícias, Quero Saber, Sorteios, Séries Especiais e Você viu; Ferramentas, subdividido em Controle Glicêmico, Calculadoras e Downloads, Depoimento, Recomendo e Contatos. Com exceção dos itens de Ferramentas, Contatos, Sobre e Diabetes, que possuem textos fixos, todos os outros são categorias de textos que Luana vai postando e ficam agrupadas no blog nesse formato, para facilitar a leitura de quem procura por um assunto específico. Uma curiosidade sobre os posts é que não há como saber a data exata das postagens, pois este dado não fica disponível no post. O único dado sobre a data de postagem é o mês em que o texto foi publicado.

Um dos motivos para eu escolher esse blog, além de se enquadrar naquilo que eu procurava, é porque me parece que a diabetes é uma doença que suscita menor preconceito e estigma que as demais doenças. Lendo o blog, vi que as pessoas (incluindo a mim) conhecem muito pouco sobre a diabetes e suas rotinas. Entretanto, é uma doença que não assusta tanto a sociedade. O nome diabetes já é comum no espaço público, e, ainda que as pessoas confundam os tipos de diabetes ou achem que é tudo igual para todos, o diabético não carrega o estigma de deficiência ou invalidez, o que é curioso, pois a diabetes não só pode acarretar deficiências graves como pode ser letal. Assim, incluí o blog sobre diabetes também para tentar entender tantas contradições sobre o discurso da diabetes no senso comum, já que é uma doença de grande incidência no mundo e, portanto, a familiaridade diminui o estranhamento com ela. No entanto, apesar de falar-se muito sobre a diabetes, nem sempre informações propagadas são corretas.

O título do blog dá a ideia geral sobre o que ele propõe: trata-se da relação da Luana com a diabetes, de experiências pessoais. E, ao colocar como slogan do blog a frase “Uma amizade para toda a vida”, a blogueira possibilita que façamos uma ideia de como ela encara essa relação com a doença: como uma amizade.

A fim de conhecer Luana e seus propósitos com o blog, abri um a um os itens citados anteriormente, na ordem em que se encontram no blog. Dou destaque a três itens da categoria Sobre: O Blog, Quem sou eu e A descoberta.

Abrindo O Blog, podemos identificar a motivação para escrever e seus objetivos:

Um dia num pico de 423 mg tomei minha primeira injeção de insulina e aí sim o momento mais difícil: a descoberta de que sou dependente de reposição de insulina. Com isso veio a ideia de criar esse blog, que é uma mistura de desabafo, informação e diário. O foco é a vivência com a DM1 por alguém que já descobriu a doença depois de adulta. Abordar as mudanças no cotidiano, as descobertas diárias, as dificuldades, mas sem deixar de lado fatores importantes como a alimentação ideal e ainda a importância da prática de exercícios (Luana – O blog⁵²).

O texto de apresentação do blog dá bastante ênfase às mudanças necessárias à vida de quem é diagnosticado com diabetes. Nele, a autora também ressalta os sentimentos de medo, raiva, tristeza que vêm junto com essas mudanças. Nesse texto, Luana explica como são organizados os posts, e é surpreendente a forma metódica como ela organizou seu blog:

Para facilitar a navegação, estou criando algumas “seções”:

Aconteceu essa semana: publicada às sextas com as notícias sobre diabetes, alimentação e prática de exercícios veiculadas durante a semana na mídia.

Reportagem do mês: reportagem, às veze colaborativa, sobre assuntos importantes relacionados à doença.

Entrevista do mês: entrevista com profissional da área ou com pessoas que convivem com a diabetes.

Quero saber: texto explicativo publicado às segundas sobre um tema em destaque nas redes sociais.

Você viu?: críticas sobre as matérias veiculadas na mídia.

Agenda: eventos relacionados a diabetes.

Aproveitem!!! (Luana – O blog⁵³).

⁵² <http://www.adiabeteseeu.com/p/sobre-o-blog.html>

⁵³ <http://www.adiabeteseeu.com/p/sobre-o-blog.html>

Descobrimos melhor de onde vem seu método e profissionalismo para escrever, ao abrir a página Quem sou Eu. Nessa página, Luana se apresenta: 30 anos, jornalista. O fato de ela ser jornalista e trabalhar com sites e produção de conteúdo faz muita diferença, já que está acostumada com as rotinas de escrita de textos para serem lidos, notícias, leads, e sabe como funciona esse mundo profissionalmente. Nessa apresentação pessoal, ela expõe também que “Uma das maneiras de lidar com todas as mudanças foi começar a escrever esse blog aqui. E hoje essa é uma das coisas que mais me satisfaz”.

Já no item A descoberta, Luana conta, detalhadamente, como foi o seu diagnóstico, e organiza os eventos, surgimentos de sintomas, tratamentos e idas aos médicos em ordem cronológica, para que seu leitor consiga entender todo o processo. E uma das coisas que fez parte desse processo, segundo a blogueira, foi ler sobre o assunto na internet.

Nos posts do blog de Luana não existe um padrão de abertura e fechamento dos textos; entretanto, em alguns ela começa com um vocativo típico da conversa, “Olá, pessoal”, e encerra alguns textos com “Bjinhuh”. Ao contrário dos outros blogs analisados, Luana faz bastante uso de *smiles* como :(para representar tristeza e :D ou :) para alegria e \o/ para festejar; usa bastante as exclamações para dar ênfase e escreve em caixa alta para dar essa mesma impressão; usa onomatopeias como hahahaha para demonstrar gargalhadas/risos. Luana também sabe fazer uso da ironia, principalmente nos textos sobre o atendimento do SUS, e usa bom humor para fazer piadinhas com diversos assuntos referentes ou não à diabetes. Luana comenta e agradece todos os comentários recebidos, sempre se colocando à disposição das pessoas que leem e comentam no blog.

Outro diferencial do blog de Luana é que ela promove sorteios, que vão desde pulseirinhas da campanha do Dia Mundial da Diabetes até aparelhos medidores de glicemia que, pelo que indica o texto, ela ganha de laboratórios para sortear no blog.

Desde o início do seu blog Luana disponibiliza espaços para publicidade e também tem publicado um mídia kit⁵⁴ no blog, para possíveis anunciantes.

Alguns textos são bem específicos sobre a diabetes, como os de controles glicêmicos, medicamentos e espessura de agulha. São conversas “normais” para quem vive no mundo da diabetes, mas para um leigo ou para quem nunca ouviu falar na doença talvez pareçam conversa em outro idioma. A pessoa com doença mostra uma intimidade com o vocabulário médico. Já outros posts são bem pessoais, falando sobre ela, como no post sobre seu aniversário de 30 anos. Percebi que esses textos pessoais (que ela destaca com o marcador “desabafo”) são os mais inspiradores e profundos, já que tratam de temas para além da doença e mostram que as preocupações de alguém que tem uma doença não se resumem necessariamente à doença.

Luana comenta muitas matérias de outros sites e da mídia de massa sobre a diabetes, além da aparição da doença em obras de ficção como em uma telenovela que estava no ar no ano de 2014 (Em Família – Rede Globo – 21h) e trazia um personagem com diabetes tipo 2 que precisou amputar uma perna em decorrência de complicações da Diabetes. Outro recurso muito utilizado pela autora é o uso de “listas de aconselhamento”, como: 10 formas de manter a glicemia, 6 coisas a não dizer, 29 coisas que só quem tem diabetes vai entender, 4 coisas pra fazer etc. Luana faz parte de uma rede mundial de blogueiros de Diabetes e tem participado de diversos eventos internacionais sobre a doença, que ela descreve em detalhes no seu blog. Em 2015, boa parte dos textos tem sua origem em releases da indústria farmacêutica, mas, em contraste com os blogs supracitados, ela não coloca o release na íntegra e, além disso, comenta partes deles, dando sua opinião pessoal. Uma iniciativa interessante dessa rede mundial de blogueiros

⁵⁴ Material que apresenta o blog, seus números de acesso e valores para anunciantes conforme forma de anúncio, que pode ser banner no blog, banner em post ou um publicitário (texto encomendado para falar sobre tema ou produto específico).

junto à indústria farmacêutica e que Luana apoia é o projeto Kids, desenvolvido para ensinar crianças com diabetes, suas famílias e escola a cuidar da criança com diabetes.

Luana faz bastante linkagem interna e externa, estratégia que aumenta o fluxo de acessos ao blog, segundo especialistas em SEO (*Search Engine Optimization* – Ferramenta de otimização de busca). Além disso, desenvolveu dois projetos próprios, um de gamificação da doença: o Diabattle, um aplicativo para celulares e tablets onde a taxa de glicemia baixa dá maior pontuação, como numa batalha contra o Diabetes; e outro de mapeamento do descaso da diabetes no Brasil, buscando que tipo de insumos estão em falta em que parte do país. Nesse mapeamento, as pessoas preenchem um formulário e a autora do blog publica, mensalmente, como está a situação da falta de insumos, mostrando seu engajamento com a luta política por saúde para todos.

O corpus de análise do blog A Diabetes e Eu conta com 153 textos no total, sendo 85 em 2014 e 68 em 2015. Em 2016, a blogueira mudou pela primeira vez o layout do seu blog, como podemos ver na figura 7.



Figura 11 - Layout do blog A Diabetes e Eu até 2016.



Figura 12 – Layout do blog A Diabetes e Eu em 2016.

4.2.5 Cat in a cup

O blog Cat in a Cup se mostra um pouco diferente dos demais. Não traz o nome da doença sobre a qual versa, no criativo título, mas diz no slogan que se trata de um blog sobre a vida de uma garota com uma doença: “Cat in a cup – um blog sobre uma garota normal e uma doença rara”. A logomarca do blog é uma xícara com gatos dentro, como diz o nome: gato na xícara. O nome dá poucas pistas sobre o blog, mas bastante sobre sua autora, que adora gatos e xícaras e por isso optou por esse título em 2014, quando começou o blog para escrever sobre sua vida com a Doença de Fabry⁵⁵, uma doença rara.

⁵⁵ A doença de Fabry é uma doença genética hereditária, causada pela insuficiência ou ausência de uma enzima lisossômica, a alfa-galactosidase. Essa enzima é responsável por eliminar do organismo uma gordura chamada globotriaosilceramida (ou GL-3). O acúmulo dessa gordura no organismo é o que causa os problemas da Doença de Fabry. Com esse acúmulo de GL-3 nas paredes de vasos sanguíneos e outros tecidos, órgãos como o cérebro, coração e rins deixam de funcionar corretamente, provocando problemas que causam risco de vida. Estima-se que a cada 40.000 pessoas, uma possua a Doença de Fabry. Por ser uma doença progressiva, se não tratada, a expectativa de vida dos portadores é reduzida em 20 anos para homens e 15 para mulheres (Fonte: <https://catinacup.wordpress.com/category/doenca-de-fabry/>).

O blog é escrito por Munique Slongo, que morava em São Paulo quando começou a escrevê-lo, mudou-se para o interior do Rio Grande do Sul, sua terra natal, em 2014 e, em 2015, foi para os Estados Unidos, se apresentando da seguinte forma:

Munique Slongo, 25 anos, Agawan , Massachusetts, EUA.

Uma dessas loucas que escreve por prazer, que compartilha o dia a dia, coisas irrelevantes e sonha em atravessar o espelho, tal como Alice. Viciada em livros, enfrenta a vida como se morasse em um conto de fadas.

Queria ter nascido nos anos 40, porém não menospreza os anos 90 que lhe possibilitaram assistir a vários clássicos do cinema e ainda a cantar Mamonas Assassinas sem maldade alguma.

Apesar de uma certa dificuldade para se habituar no mundo contemporâneo e conviver com a Doença de Fabry, tenta tirar proveito de tudo o que vê, principalmente da sua cama e colchão: seus melhores amigos! (Munique – Quem Sou Eu⁵⁶).

O blog é escrito dentro de algumas categorias até agosto de 2015: Dia a Dia, Datas Importantes, Doença de Fabry, Interessante, Meu tratamento, Minha vida e meu diagnóstico. Em setembro, mudou as categorias para Home, Aleatoriedades, Inspiração, Rascunhos e Dia a Dia. Em todo o ano de 2015 os textos escritos se encontram na categoria Dia a Dia.

Todos os textos são autobiográficos, pessoais e íntimos, contando sua experiência pessoal, dia a dia do tratamento, aspirações, medos, alegrias e tristezas. Munique também coloca suas fotos pessoais para ilustrar os posts. A partir dessas fotos, podemos conhecer melhor essa menina, que ora está com os cabelos azuis, ora rosa, ora vermelho, com muitas tatuagens no corpo e um visual vintage retrô, semelhante a uma pin up da década de 1950, mas com tatuagens de Darth Vader estampadas nas coxas. Além de colocar suas fotos, Munique faz intervenções nas próprias imagens, incluindo textos e dados, o que as torna bastante importantes para a leitura do texto.

⁵⁶ <https://catinacup.wordpress.com/>

Sua apresentação é bem humorada, com elementos da cultura pop. Mas toda a descontração de sua apresentação e imagens não faz com que seus textos sejam menos densos e maduros. Munique fala com profundidade sobre a doença, sobre momentos de depressão e sobre estratégias emocionais para passar por essa experiência.

O blog teve 10 textos em 2014 e 20 textos em 2015, formando um corpus de 30 posts para análise.



Figura 13 - Layout do blog Cat in a Cup até outubro de 2015.

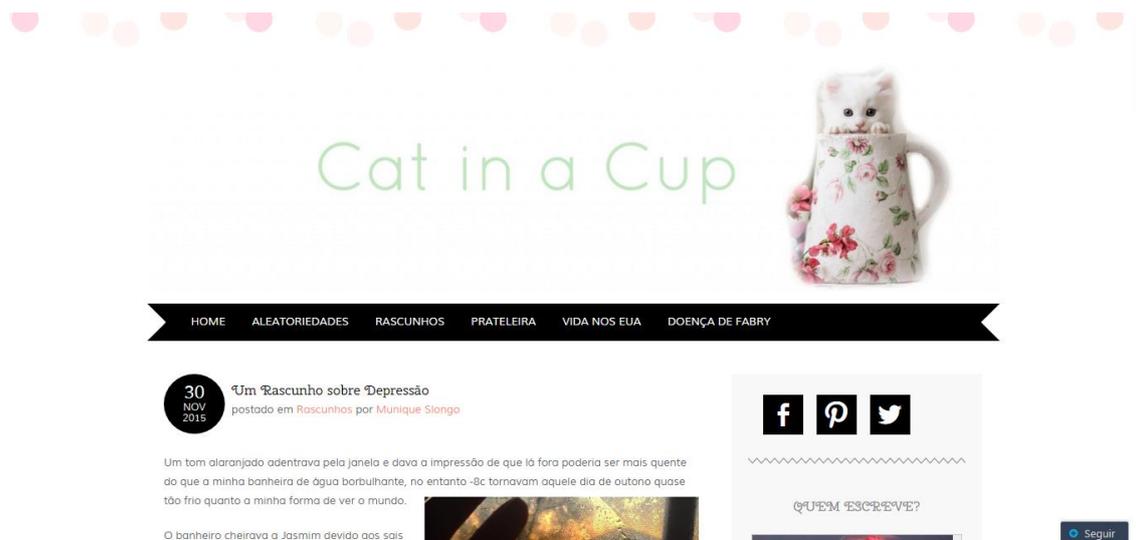


Figura 14 - Layout do blog Cat in a Cup a partir de novembro de 2015.

5. Doença crônica como crônica da vida: o que une diabetes, artrite reumatoide, espondilite anquilosante, lúpus e doença de fabry

“Escolher escrever é rejeitar o silêncio”.
Chimamanda Ngozi Adichie

A partir da leitura desses cinco blogs e das sugestões dadas na apresentação do projeto de tese, pude construir algumas categorias para análise. Para chegar nessas categorias, selecionei, primeiramente, temas recorrentes nos textos dos cinco blogs: 1. Separação, perda, isolamento e tristeza; 2. Diagnóstico; 3. Direitos; 4. Sonhos e planos para o futuro; 5. Tratamentos; 6. Trabalho; 7. Normal x anormal / doença x deficiência; 8. Corpo e relações com ele; 9. O outro e suas visões.

Gostaria de deixar claro que analisei os textos postados pelos blogueiros em seus blogs mas não os comentários de seus leitores. Fiz essa escolha não por não achar importante as impressões dos leitores, mas porque todos os blogs têm utilizado um recurso da rede social Facebook para comentários. Assim, os comentários dos posts não estão alocados no blog, mas nas suas fanpages do Facebook. Sendo assim, precisaria analisar a rede social Facebook e todas as suas peculiaridades para analisar as falas dos leitores. De toda forma, li todos os comentários, de cada um dos posts, para ter uma ideia de quem são esses leitores, o que dizem e procuram, apesar de não analisar essas falas.

Para a análise, criei três categorias, através das quais uno os cinco blogs para analisar as temáticas supracitadas junto a bibliografia sobre as questões. Na primeira categoria, Vida Social, analiso o acesso que essas pessoas têm à vida social através do trabalho e dos relacionamentos pessoais. Na segunda categoria, Biologia cidadã, analiso as relações com órgãos gestores de saúde e as identidades políticas desses blogueiros. Já na última categoria de análise, Enquadramentos da doença, analiso como os blogueiros

falam sobre o processo de diagnóstico, suas relações com o próprio corpo e com a escrita dos blogs. Importante ressaltar que, muitas vezes, esses três aspectos estão presentes em um único texto. Mas tento apresentar exemplos que ilustram essas questões nos cinco blogs, uma vez que, mesmo que os blogueiros tenham doenças diferentes, vivam em lugares diferentes e tenham diferentes experiências de vida, a visão sobre essas questões é muito semelhante entre eles.

5.1 Acesso à vida social

Como já citei em capítulos anteriores, a vida de alguém que tem uma condição crônica de doença muda drasticamente às vezes a partir do momento do diagnóstico, outras vezes com a piora dos sintomas. Nesse sentido, muitas coisas mudam, como a própria forma de a pessoa reconhecer-se e de participar da vida social. Quando se tem um diagnóstico de uma doença incurável, não apenas a pessoa precisa aprender a conviver com ela, mas quem se relaciona com essa pessoa também precisa relacionar-se com a doença e com aspectos importantes da rotina de alguém em condição crônica de doença. Assim sendo, mudam-se os relacionamentos pessoais, as relações de amizade, de identificação em determinados grupos e de trabalho. Muitas pessoas, ao viverem uma condição crônica de doença, sentem-se deslocadas da própria vida e sentem-se sozinhas nesse novo mundo que lhes acena.

Como bem ilustra Priscila Torres, “Mais cansativo que ter a doença é ter que convencer os outros de que ela é de verdade”. A blogueira, contando da sua nova rotina com a doença, por vezes lamenta essa reviravolta, mas ameniza essa experiência recorrendo à resiliência e à superação, termos bastante utilizados nos livros de auto-ajuda para tornar suportáveis certos sofrimentos:

A AR é uma doença que revirou minha vida de cabeça pra baixo. Eu trabalhava em 3 hospitais, era mãe de um menino de quase cinco anos, cursava faculdade e não tinha tempo para nada, muito menos para sentir dor e ir ao médico, apesar de trabalhar em hospitais. De repente a rotina muda, ganhei uma agenda de consultas e exames frequentes, descobri então, que ser **paciente é ter um emprego em tempo integral e sem direito a descanso**, pois a todo momento, temos remédios, médicos, exames, cuidados, não existe um dia que não tenhamos um compromisso com a artrite, é contínuo. [...] **Sejam resiliente**, aprenda a recomeçar a cada nova manhã e comece a experimentar a vida plena, apesar da artrite reumatoide (Priscila – Arthritis Day⁵⁷).

Já para Luana, mais difícil do que a doença é a ignorância e descaso das pessoas: “O jeito como algumas pessoas me questionem, me cobrem ou me olham, às vezes, dói mais do que as injeções ou as furadinhas de dedo. A ignorância dos outros então dói mais ainda” (Luana – A diabetes dói?⁵⁸). Samuel interpela seus leitores sobre os planos abortados pelo diagnóstico:

Sabe aquela faculdade que eu sonhava fazer? Aquela pós graduação, a maternidade, o casamento, o namoro? Sabe aquele sonho? Foram abortados... infelizmente muitas coisas em nossas vidas foram interrompidas, abortadas, por causa de nosso estado físico e psicológico, por causa de uma doença, a nossa vida perde o sentido a partir do momento em que deixamos de sonhar, planeje, sonhe e realize, mesmo com as dificuldades impostas por seu estado de saúde. Quais planos você teve que abortar por causa de sua doença? (Samuel – Planos abortados⁵⁹).

5.1.1 Trabalho e vida social

Muitos desses planos abortados citados por Samuel e lembrados pelos outros blogueiros em textos diversos dizem respeito a uma participação ativa na vida social, como os estudos ou o trabalho. O trabalho é um dos componentes da vida social mais citados pelos blogueiros como afetado pela doença. Tanto pelos que tiveram que

⁵⁷ <http://artritereumatoide.blog.br/2015/10/12/arthritis-day-um-dia-para-conscientizar-e-refletir-sobre-a-artrite-reumatoide-wadhigh5/>

⁵⁸ <http://www.adiabeteseeu.com/2015/06/diabetesla-diabetes-doi.html>

⁵⁹ <http://www.espondilitebrasil.com.br/2015/04/20/planos-abortados/>

abandonar sua carreira profissional e reinventar seus trabalhos, como por aqueles que nunca conseguiram ter um trabalho regular, com carteira assinada.

Além de contribuir para dificuldades financeiras, em virtude de não haver uma renda fixa, a falta de uma experiência laboral afeta psicologicamente esses sujeitos. Se, quando crianças e jovens, construímos nossas redes de relacionamento na escola, no período adulto essas relações se constroem nos ambientes de trabalho. Quando a pessoa tem um diagnóstico de uma doença incurável e que precisa de cuidados especiais, pode precisar também sair do mundo laboral em que se encontrava, pode precisar de reabilitação profissional ou ainda de adaptações no seu espaço e tempo de trabalho, o que pode incomodar colegas e chefias.

Para a blogueira Priscila, “De todas as mudanças que a AR trouxe, acredito que a única que eu ainda não superei, foi a questão profissional” (Priscila – Arthritis Day⁶⁰); no mesmo sentido, Ana, do blog A menina e o Lúpus, que continua trabalhando em um emprego regular, fala de suas inquietações sobre o trabalho “Eu não me sinto bem o suficiente para ir ao trabalho, porém não estou doente o suficiente para ir ao médico, e nem tenho disposição para sair de casa em busca de um atestado, fim das contas, vou trabalhar doente mesmo...” (Ana – Doente sim, mas nem tanto⁶¹).

Um dos grandes problemas que as pessoas em condição crônica de doença têm em relação ao trabalho advém da forma como vemos e pensamos o trabalho na sociedade contemporânea ocidental. Para o sistema capitalista neoliberal que vê tempo como dinheiro, alguém que precisa de mais tempo para desenvolver uma atividade ou que dispense de um treinamento de toda uma equipe é visto como gasto e não como um investimento no elemento positivo da diversidade. Boa parte dos profissionais com

⁶⁰ <http://artriterreumatoide.blog.br/2015/10/12/arthritis-day-um-dia-para-conscientizar-e-refletir-sobre-a-artrite-reumatoide-wadhigh5/>

⁶¹ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/08/01/doente-sim-mas-nem-tanto/>

deficiência contratados no mercado, por exemplo, o são apenas por uma demanda legal e não porque as empresas realmente acreditem na diversidade como potencial criativo e/ou na inclusão social.

Todos os blogueiros discutem a questão do trabalho como essencial para a saúde mental das pessoas em condição crônica de doença. Munique declara que nunca conseguiu trabalhar em um emprego formal, em um post específico sobre trabalho, apresenta diversos motivos e situações, pelas quais pessoas com doenças não conseguem um emprego:

Eu confesso a vocês: nunca tive um emprego desses em que você sai de casa pela manhã e vai em um lugar, tem colegas e trabalha o dia todo. Porém sempre achei bacana, talvez porque nunca tenha passado por isso ou mesmo porque realmente é legal. **Como portadora da doença de Fabry, ter um desses empregos nunca deu certo para mim.** Em partes porque antes de fazer o tratamento eu não tinha condições físicas para passar um dia inteiro fora de casa trabalhando. O cansaço, as dores e a fadiga mal me faziam querer olhar pela janela. Tenho sorte dessa **realidade ter mudado para outra muito melhor.** Contudo, ainda não tenho um emprego desses como falei, mesmo que agora **aos 25 anos eu já me sinta em condições para tê-los.**

Conseguir um emprego tradicional costuma ser algo complexo para muitos portadores de doenças crônicas.

No caso da doença de Fabry em que é necessário a **terapia de reposição enzimática a cada 15 dias**, fica difícil de encontrar um emprego que te deixe ter essa folga. Em entrevistas isso é falado diretamente e infelizmente é um argumento muito válido para não ser contratado. [...]

No entanto, **não é só isso o que prejudica na hora de procurar um emprego.** Aquela ideia de que você pode ficar doente com mais facilidade e pode precisar faltar mais que outros funcionários é o que mais faz as entrevistas desandarem. E essa é a parte que acho mais complicada e até injusta (Munique – Quem tem Fabry pode trabalhar?⁶²).

Num relato minucioso sobre sua busca por um diagnóstico para o que começou com um inchaço no tornozelo direito, Samuel narra o “triste momento” em que tomou

⁶² <https://catinacup.wordpress.com/2015/03/23/quem-tem-fabry-pode-trabalhar/>

todos os remédios que tinha em casa, pensando em não acordar mais, assim como o momento em que ele foi considerado inapto para o trabalho e foi demitido:

numa noite passei muito mal entrei em pânico chorei muito, tomei todos os remédios que tinha a disposição em casa, uns 50 diclofenacos e muitos outros que não me recordeo no momento, acordei muito mal na manhã seguinte às 4 mas muito triste por ter acordado preferia não acordar mais, fiquei frustrado nem minha vida eu consegui dá um fim [...]agora já havia comprometimento dos dois tornozelos, todos os metatarsos, os tarsos, tendões dos pés, punho esquerdo, ombros, e articulações sacro ilíacas, já não conseguindo dormir com dores insuportáveis, desempregado na hora da homologação eu apresentei um atestado médico inapto a função contrariando o médico da empresa que disse que eu não tinha nada e autorizou a minha demissão, foi dado baixa em minha carteira a de trabalho mais eu não assinei minha demissão o sindicato não homologou minha saída, procurei o INSS e fui aprovado numa perícia médica e fiquei recebendo auxilio doença como desempregado por três meses (texto fixo de autodescrição no blog) (Samuel – Minha História⁶³).

Momentos como esses são importantes não só para Samuel, mas para todas as pessoas que vivem em condição crônica de doença e acabam passando por situações similares: a dificuldade de continuar estudando, a quase impossibilidade de conseguir um emprego, porque o mercado exige uma produtividade maior e uma presença regular no ambiente de trabalho, e os momentos de tristeza e de profunda dor (física e emocional) em que não se vê uma solução, e a única possibilidade que se enxerga é o fim.

Nesse relato, também descobrimos que Samuel conseguiu receber o auxílio doença, primeiro passo rumo à aposentadoria por invalidez (no Brasil). Apesar de ser bastante triste ter esse rótulo, “inválido”, para a maioria das pessoas com doenças crônicas, receber essa aposentadoria é a única forma de ter uma renda mínima para fazer os tratamentos necessários. Com os novos postos de trabalho, tarefas que podem ser feitas em escritório na própria casa (*Home Office*) e a valorização do trabalho imaterial, essa realidade poderia mudar, caso fosse o desejo do mercado. Outro agravante está na hora

⁶³ <http://www.espondilitebrasil.com.br/um-breve-relato-de-minha-historia-e/>

da contratação, já que por meio do exame admissional, médicos podem comprovar a doença preexistente, que destitui a pessoa de direitos no sistema de previdência nacional⁶⁴, além de fazer com que as empresas não as contratem, pelos motivos citados pela blogueira Munique anteriormente.

Bauman (2001) nos ajuda a compreender algumas reconfigurações relativas aos modos de pensar e viver a experiência de trabalho na atualidade, já que na chamada modernidade líquida, passamos da era da produção para a do consumo e de uma visão de longo prazo para uma visão de curto prazo, tanto para as relações com as coisas quanto com as pessoas. Essa nova racionalidade faz emergir mudanças na forma de se administrar e gerir os negócios, de enxergar e entender o sujeito trabalhador e, principalmente, na sua relação com o mercado produtivo, o que ampliou e modificou as maneiras de ser e viver a experiência laboral.

Neste contexto, surge com força o que Lazzarato e Negri (2001) explicam como trabalho imaterial, ou seja, um trabalho intangível, que não pode ser mensurado em termos de homem-hora, não se limita ao espaço da empresa e tampouco à jornada de trabalho. Este modelo de trabalho se espalha chegando também ao chão da fábrica, reorganizando as atividades do operário contemporâneo. Entra em cena o trabalhador pensante, que imprime sua “alma” no desempenho das funções laborais e se tornaria senhor de uma capacidade criativa de gestão das informações e de tomada de decisões. Surge uma nova configuração do trabalho focado na cooperação dos cérebros e na capacidade de inovação constante, que vai além da força física e requer a capacidade subjetiva do trabalhador (seus conhecimentos, capacidades, ideias e toda sua bagagem cultural). Preconiza-se como desejável os sujeitos capazes de aprender a aprender, em

⁶⁴ Quando a pessoa tem o diagnóstico da doença antes de começar a contribuir com o sistema de previdência nacional, não é coberto caso essa doença a afaste do trabalho. O segurado só é coberto caso o diagnóstico seja posterior a um ano de contribuição com o sistema de previdência.

constante processo de reconfiguração de si mesmos. E, neste sentido, as competências, as habilidades e as aptidões do indivíduo constituem seu capital individual, que é lançado ao mercado como uma mercadoria a ser consumida.

O tempo do trabalho, explicado de forma minuciosa por Thompson (2015), vem mudando ao longo da nossa história. Se, antes da industrialização, vivíamos o “tempo natural” e o trabalho do artesão era valorizado, com a criação do relógio e, posteriormente, com a era industrial, na qual não só o tempo, mas o local do trabalho é imposto, o relógio ponto para medir a produção no tempo em que o operário está na fábrica, passamos a viver a era do “tempo é dinheiro”. Não há tempo a ser desperdiçado com lazer, com o ócio. O descanso só é permitido para que o operário volte e produza mais. Cada segundo vale.

Sendo assim, o tempo da pessoa com uma doença que precisa de muitas horas de descanso por conta de sintomas como a fadiga, tão citada pelos blogueiros aqui estudados, ou do tempo “gasto” com tratamentos e reabilitação, é um tempo diferente. O tempo da pessoa com uma doença não é nem o “tempo natural” no qual o nascer e o pôr do sol dão o ritmo, nem o tempo do relógio, mas o tempo do próprio corpo, que define quando é hora de trabalhar, quando é hora de parar. Nesse contexto, adquire sentido também a noção de *flexitempo*, que Sennett (2009) afirma ser uma nova forma de experimentar e de gerir o tempo, pois, a partir desse conceito, o dia de trabalho assumiria formatos variados, um verdadeiro mosaico de modos pelos quais as pessoas estariam inseridas de modo produtivo – na empresa, em casa, num escritório, num ambiente informal – trabalhando em horários mais individualizados, borrando as fronteiras dos turnos fixos já conhecidos. O *flexitempo* surge do novo influxo de trabalhadores e de novas ocupações que agora demandam outras formas de controle, focalizando resultados mais do que o processo de

produção em si. Entretanto, o *flexitempo* pode também se mostrar como uma armadilha, mantendo o trabalhador permanentemente preso ao seu trabalho.

Aqui, vale ressaltar que, conforme Bauman (2001) nos esclarece, uma importante mudança ocorre na relação do trabalho com o tempo e marca, de fato, “a nova irrelevância do espaço, disfarçada de aniquilação do tempo” (p.136). Para o autor, a experiência do tempo em aceleração praticamente cancela a diferença entre longe e perto, possibilitando o borramento de fronteiras (as formas de acumulação de capital, por exemplo, não têm limites geográficos; os conjuntos industriais migram para locais que ofereçam maior infraestrutura e incentivos, ou para onde o trabalho seja menos regulamentado, com fracos compromissos de longo prazo); o espaço não se impõe mais como estratégico. Com o advento das novas tecnologias, a eficácia do tempo como meio de alcançar valor tende a se aproximar do infinito. Isso significa dizer que nenhuma parte do espaço é privilegiada ou tem valor especial, uma vez que todas as partes podem ser atingidas simultaneamente, nos permitindo estar e olhar todos os lugares através de telefones celulares, internet, transmissões simultâneas e em tempo real. Surgem, então, em tese?, outras possibilidades de inserção no trabalho para as pessoas com deficiência.

Conforme os parâmetros da inclusão, as organizações empresariais que desejam se adequar à diversidade e também as leis que regem a inclusão no mercado de trabalho, deveriam adotar políticas de inclusão de pessoas tradicionalmente excluídas, como preenchimento de uma necessidade estratégica para competirem com sucesso nos mercados globalizados. “O potencial deste novo contingente humano reside na diversidade de experiência de vida que ele apresenta” (NEVES, 2005, p.37), ou seja, as empresas poderiam aumentar suas capacidades de captar e aproveitar vantagens, anteriormente não percebidas, ao trazerem para o seu ambiente de trabalho indivíduos com competências, experiências e opiniões diversificados. Em suma, a inclusão de

peças com diferenças funcionais no mercado de trabalho poderia aumentar a criatividade e o conhecimento mercadológico das empresas, com a apropriação das diversidades, influenciando diretamente em seu diferencial competitivo, melhorando os resultados do negócio. Nesse sentido, administrar a diversidade significaria planejar e executar sistemas e práticas organizacionais de gestão de pessoas, de modo a maximizar as vantagens potenciais da diversidade e minimizar suas desvantagens.

Priscila comenta sobre essa dificuldade de manter-se em um emprego, tendo artrite, e cita a questão da inaptidão dada pelo INSS

Eu compreendo que o correto ao buscar um emprego, seria declarar a doença, porém sabemos que, infelizmente em nosso país a medicina do trabalho pode declarar INAPTO aquele candidato que declarar ser portador de uma doença crônica e que em algum momento da sua atividade profissional possa necessitar de condições especiais de trabalho ou até mesmo de um afastamento para tratamento de saúde. Diante disso em uma vaga normal, podemos apresentar dificuldade em conseguir um emprego, pois se escondermos a doença e ao necessitar de afastamento, vai ser descoberto tanto pelo INSS quanto pela empresa que quando entramos na empresa já tínhamos a doença e entramos no fator “doença pré-existente” (Priscila – Concurso Público e a pessoa com necessidades especiais⁶⁵).

Em outro post, tratando sobre o tema trabalho, Priscila questiona o modelo de reabilitação profissional no Brasil.

Brasil terá um novo modelo de reabilitação profissional, inspirado no modelo alemão, OI? Alguém, conta para a previdência social que isso aqui é Brasil! O INSS passará à encaminhar as pessoas com doenças crônicas para a reabilitação profissional, quando não, irão dar altas, é o que prevê a movimentação do novo plano da previdência social para diminuir as despesas com auxílio doença, portanto, fiquem atentos a mudança e considerem a possibilidade de em algum momento, comecem a se preparar para lutar pelo direito de voltar ao trabalho em condições especiais e adequadas.

A reabilitação do INSS é falha, composta por profissionais despreparados e orientados a um discurso padrão, aliás, os peritos determinam estabilidade de doenças crônicas progressivas e

⁶⁵ <http://www.encontrar.org.br/concurso-publico-e-o-portador-de-necessidades-especiais/>

degenerativas que os grandes pesquisadores não conseguem descobrir (Priscila – INSS vai ampliar a reabilitação profissional⁶⁶).

A Reabilitação Profissional no Brasil é regida pela Lei 8.213 de 24 de julho de 1991, que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social e assegura a reabilitação profissional apenas a contribuintes do sistema de previdência social; logo, é excludente em sua própria redação. Segundo essa lei, o INSS deveria garantir aos beneficiários em auxílio-doença e aposentados por invalidez a reabilitação profissional e considera como reabilitação os seguintes pontos: “a) O fornecimento de aparelho de prótese, órtese e instrumentos de auxílio para locomoção, quando a perda ou redução da capacidade funcional puder ser atenuada por seu uso e dos equipamentos necessários à habilitação e reabilitação social e profissional. b) A reparação ou a substituição dos aparelhos mencionados no inciso anterior, desgastados pelo uso normal ou por ocorrência estranha à vontade do beneficiário. c) O transporte do acidentado do trabalho, quando necessário” (art. 89). Logo, vemos que a blogueira Priscila tem razão ao dizer que a reabilitação do INSS é falha, pois não prevê questões essenciais como licença para tratamento, horários flexibilizados, adaptação do local de trabalho etc.

Tendo em vista esse cenário da dificuldade de se conseguir-se um emprego regular em vagas comuns, os blogueiros questionam-se sobre as vagas destinadas a pessoas com deficiência. Samuel escreve em um dos seus posts “A dificuldade de conseguir emprego é grande para um paciente reumático, com a agenda lotada de consultas, exames e medicações o empregador não contrata essas pessoas, não nos encaixamos no perfil de Portador de Necessidade Especial (PNE), e o INSS cada vez mais dão alta aos pacientes” (Samuel – Deficiente eficiente⁶⁷). Assim, não se encaixar nas vagas específicas para

⁶⁶ <http://artriterreumatoide.blog.br/2014/04/09/inss-vai-ampliar-a-reabilitacao-profissional-e-como-em-doencas-reumaticas-isso-e-falho-se-preparem-para-as-altas-em-massa/>

⁶⁷ <http://www.espondilitebrasil.com.br/2014/04/22/deficiente-eficiente/>

peças com deficiência e não existir uma vaga para peças em condição crônica de doença, é uma grande desvantagem. Acredito que, no momento em que uma doença traz desvantagens, ela poderia vir a ser considerada deficiência. Se tomarmos as deficiências a partir de um ponto de vista social e não médico, entendemos que a deficiência depende da posição social, econômica e emocional em que a pessoa se encontra. Assim, doença e deficiência, como citado em capítulo anterior, são condições muito próximas de desvantagem, no mundo capitalista em que vivemos.

Priscila traz essa discussão com bastante clareza em um dos seus posts, defendendo que as peças em condição crônica de doença possam candidatar-se a vagas de emprego destinadas às peças com deficiência:

Então por isso, eu compreendo que o correto ao buscar uma vaga de emprego, tanto no emprego público, quanto em iniciativas privadas seja, ocupar a vaga destinada a Deficientes ou PNE. Pois no ato do exame médico admissional já será de conhecimento que possuímos a doença e literalmente seria injusto receber inapto por sermos portadores de doenças crônicas.

Muita gente me questiona se é correto ocupar a vaga destinada a PNE? Eu acredito que sim, pois depois da doença nossas vidas mudam, querendo ou não, acontece uma mudança, não deixamos de sermos peças normais, porém que necessitam de condições especiais (Priscila – INSS vai ampliar a reabilitação profissional⁶⁸).

Em texto posterior, a blogueira amplia a discussão não só pensando no mercado de trabalho, mas num aspecto mais geral da vida social:

Pessoa com Artrite Reumatoide é considerado Pessoa com Deficiência?
Sim, se enquadrados como Pessoa com Deficiência, pelo quesito “Mobilidade Reduzida” Somos Portadores de Necessidades Especiais.
Não fazemos parte literalmente dos portadores de deficiência física, portanto, conforme a necessidade e progressão da doença de cada um

⁶⁸ <http://artritereumatoide.blog.br/2014/04/09/inss-vai-ampliar-a-reabilitacao-profissional-e-como-em-doencas-reumaticas-isso-e-falho-se-preparem-para-as-altas-em-massa/>

de nós, encontramos leis brasileiras que nos dão direitos, conforme o nosso estágio da doença e nossa dificuldade.

“Toda pessoa afetada pela diminuição de suas capacidades físicas e mentais tem direito a receber atenção especial, a fim de alcançar o máximo desenvolvimento de sua personalidade”(Protocolo Adicional à Convenção Americana sobre Direitos Humanos, art. 18) (Priscila – Pessoa com AR é considerada Pessoa com Deficiência?⁶⁹).

No Brasil, existem algumas medidas governamentais para combater a discriminação, como a implementação de leis que incentivam as empresas a abrirem oportunidades de trabalho para esse público. Foi a Lei nº 7.853 de 24.10.1989 que estabeleceu normas gerais que asseguram o pleno exercício dos direitos individuais e sociais das pessoas com deficiência e sua efetiva integração social, assegurando a igualdade de direitos e respeito à dignidade da pessoa com deficiência. A Lei 7.853 foi regulamentada em dezembro de 1999, com o Decreto n. 3.298/99, no qual se definiu que a política nacional para a integração da pessoa com deficiência compreenderia o conjunto de orientações normativas com o objetivo de assegurar o pleno exercício dos direitos individuais e sociais.

Outro importante marco legal refere-se à acessibilidade. A Lei n. 10.098, de 19 de dezembro de 2000, estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida, mediante a supressão de barreiras e de obstáculos nas vias e espaços públicos, no mobiliário urbano, na construção e reforma de edifícios e nos meios de transporte e de comunicação. Também é importante salientar a Lei 8.112, de 11 de dezembro de 1990, que rege o servidor público civil e federal e determina a reserva de até 20% das vagas oferecidas em concurso público para pessoas com deficiência, acrescida do Decreto 3298/99, que define o percentual mínimo de 5%, desde que as atribuições do cargo sejam compatíveis com a

⁶⁹ <http://artriteumatoide.blog.br/2007/10/03/nos-portadores-de-artrite-reumatoide-nao-somos-normais-nem-deficientes-somos-portadores-de-necessidades-especiais/>

deficiência. Além disso, existe uma Lei sobre cotas para pessoas com deficiência em empresas privadas. Segundo o art. 93 da Lei n. 8.213/91, empresas que têm até 200 empregados devem destinar 2% das vagas para pessoas com deficiência; de 201 a 500 empregados, 3% das vagas; de 501 a 1.000 empregados, 4%; de 1.001 empregados em diante, 5% das vagas. Tais medidas legais impulsionaram a abertura de vagas para pessoas com deficiência.

O grande problema, no mundo laboral, é a comprovação da mobilidade reduzida como deficiência por parte das pessoas com doenças incapacitantes. Muitas pessoas em condição crônica de doença não têm suas dificuldades diárias apresentadas de forma visível, marcadas no corpo. E nem são passíveis de serem medidas por exames simples. Apenas o relato da pessoa que vive essa condição é que pode possibilitar a avaliação da quantidade de fadiga que ela tem, a necessidade de menos horas de trabalho, menores deslocamentos, horas para tratamentos etc. Em nossa sociedade neoliberal e capitalista, empregar uma pessoa que trabalhe menos horas pode significar perda para o empregador, ainda que essa pessoa produza mais nessas poucas horas do que muitos funcionários produzem com mais tempo presente na empresa. Ainda vivemos tempos de cartão ponto (agora, eletrônico) em que o empregado precisa estar sob a vigilância do empregador.

5.1.2 Coisas para não dizer a alguém com doença ou manual do amigo

Além do ambiente de trabalho, todos os blogueiros falam sobre a convivência da doença junto a suas famílias e amigos. O outro também precisa aprender sobre a doença porque envolver-se com a pessoa que tem uma doença significa envolver-se também com a doença dela. Os blogueiros, em alguns momentos ressaltam o apoio dessas pessoas como fundamental. Outras vezes mostram que conviver com pessoas pode ser bem difícil.

O inferno são os outros, já diria Sartre. Ana Simões escreve que “Tudo corre bem em família, até que um dia, uma articulação dói, aparece uma mancha no corpo, milhares de fios de cabelos são encontrados em todos os cantos da casa, perguntas sem respostas, dores sem explicação, dúvidas e aflição” (Ana – A família⁷⁰). Para a blogueira, tudo muda, a rotina da casa muda e é fundamental o envolvimento de todos da família. Para Samuel, a dificuldade de a família compreender vem muito em decorrência da invisibilidade da doença:

A dificuldade da família compreender um familiar com uma doença/deficiência invisível é tão grande que nos tornamos igualmente invisíveis, homens, mulheres, crianças todos invisíveis, invisíveis para sociedade, o mercado de trabalho e muitas vezes invisíveis para o sistema de saúde, a nossa dor é real, o nosso sofrimento é real, apesar de não termos a ausência de um membro, de não estarmos sangrando, temos necessidades especiais, diferenciadas, necessitamos de amor e compreensão, mas como cobrar de uma sociedade extremamente desumana uma compreensão que muitas vezes nem nossa família e nem nossos amigos são capazes de nos compreender (Samuel – Deficiência invisível⁷¹).

Essa invisibilidade é lembrada por todos os blogueiros e muito bem expressada por Ana, que não apenas fala da invisibilidade da doença, mas também do quanto ela não aparecer, faz com que a pessoa que a tem sintam-se deslocada do mundo a que pertence:

Eu nem comento mais que minha cabeça dói, por que noto que as pessoas nem acreditam, acham que é invenção, como pode alguém viver com dor?

Pois é, difícil falar em algo que não é visível aos olhos ou sensível ao toque.

Sofro muito por não ser ouvida quando digo que estou com dor e que ela me impede de fazer alguma tarefa, e as pessoas acham que é conversa, que é frescura.

Cansamos de tanto falar que isso não é coisa da nossa cabeça e que não adianta tomar um simples analgésico ela não passa.

Mas quem aí que teve lúpus desde cedo conseguiu fazer algo que se orgulhasse?

Um bom emprego, uma casa própria, uma família.

⁷⁰ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/03/11/a-familia/>

⁷¹ <http://espondiliteanquilosantebrasil.blogspot.com.br/2015/09/deficiencia-invisivel.html?m=1>

Eu tranquei três faculdades, nunca consegui fazer muita coisa da minha vida, vida essa cheia de desafios.

É tão complicado chegar em uma reunião de amigos e ver que todos tem filhos, tem casa, tem uma vida “normal” e aí você volta a se sentir aquele E.T. de antigamente.

Aquela múmia parada no tempo.

Eu sei que isso não é muito bacana, mas às vezes preferimos ser anti-social do que ter que encarar uma realidade que nos foi tirada, que nós não a viveremos.

Como é tranquilo marcar um compromisso e ter certeza que vai, porque o mesmo não acontece conosco, sempre dá um friozinho na barriga se pensarmos em marcar um compromisso, uma data, será que estaremos bem naquele dia? (Ana – Aninha?-Faltou!⁷²).

Para lutar contra essa invisibilidade e esquecimento, Ana conta que montou o seu blog:

De tanto parecer forte você é esquecida, as pessoas ao seu redor se acostumam com a sua luta e param de se importar de te mimar, e eu pensei – o que fazer pra não ser esquecida? O que fazer para que as pessoas ao meu redor lembrem que tenho uma luta diária? Resolvi criar o blog e criar um canal de comunicação com a minha família, alternativo, não apelativo, nunca tive a intenção de torná-lo conhecido, minha primeira intenção era a de não ser esquecida, era fazer com que meus amigos e parentes soubesse que não é fácil estar na minha pele (Ana – Sobre mim⁷³).

Ainda, pensando em ajudar os amigos a tratar as doenças, alguns blogueiros fazem listas ou citam frases que devem ou não devem ser ditas a quem tem uma doença. Como um manual do amigo que convive com a doença. Segundo Priscila, frases como “*Deixa de ser mole*”, “*não dói tanto assim*”, “*para de fazer corpo mole*”, “*maria das dores*”, são julgamentos que doem mais que a dor da artrite. As cobranças vindas de amigos e familiares incomodam bastante os blogueiros. Essa incompreensão é lembrada também por Priscila em outro post, quando ela afirma “Parece um fenômeno: a dor aumenta, a fadiga fica intensa e, por muitas vezes confundida preconceituosamente como preguiça,

⁷² <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/07/06/aninha-faltou/>

⁷³ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/07/06/sobre-mi/>

a família faz aquela cobrança básica “porque você não levanta cedo” (Priscila – O inverno e a atividade da artrite reumatoide⁷⁴).

Já Luana, que tem diversos posts em forma de listas, criou uma “listinha de frases para arrancar os cabelos”, com seis frases que nunca deveriam ser ditas para um diabético, e respondidas por Luana com bom humor:

1. "Tão novinha, tão magrinha e já tem diabetes" Essa é clássica. Quem tem tipo 1 então já deve até estar cansado de ouvir...
2. "Não vou nem te oferecer, porque você não pode comer" E como é que a pessoa sabe se eu posso ou não comer? Mediu minha glicemia, está fazendo a contagem de carboidratos por mim? Hahahaha
3. "Você tem certeza que pode comer isso? Não tenho não, sou doida! Quem mais do que nós mesmos podemos ter certeza do que podemos ou não comer não é mesmo?"
4. "Dói quando você toma insulina?" Tem até uma resposta que é clássica: "Não, diabético é imune a dor"... É claro que, às vezes, acaba doendo um pouquinho...Mas não é que nem tomar bezetacil, né?"
5. "Meu amigo tinha uma avó que morreu de diabetes". Todo mundo conhece alguém que conhece alguém que morreu ou teve a perna amputado ou faz hemodiálise por que não cuidou da diabetes. Então ressalto a última parte: NÃO CUIDOU DA DIABETES!
6. "Vê se cuida dessa diabetes" Opa, vejo sim! Cuidar da diabetes depende só do diabético, não precisa ficar reforçando... (Luana – 6 frases que não se deve dizer a um diabético⁷⁵).

5.1.3 Gênero e sexualidade

Outro assunto que diz respeito à vida social é a questão dos relacionamentos íntimos, da sexualidade e também de gênero. Esse tema é mais debatido no blog de Samuel, que fez posts específicos sobre sexualidade e Espondilite anquilosante no ano de 2015. Mas esse assunto não é passado em branco em outros blogs, como o de Priscila, que escreve que “Muitas mulheres com artrite, tem franca dificuldade de relacionamento,

⁷⁴ <http://artritereumatoide.blog.br/2014/07/23/o-inverno-e-a-atividade-da-artrite-reumatoide/>

⁷⁵ <http://www.adiabeteseeu.com/2014/01/6-frases-que-nao-se-deve-dizer-para-um.html>

eu tive o diagnóstico ainda casada, separei poucos meses depois, por iniciativa minha e após 6 anos e meio, enfim, encontrei aquele amor para chamar de ‘meu amor companheiro’” (Priscila – Arthritis Day⁷⁶). Mas a autora não problematiza a questão nem fala sobre por que essa dificuldade, no que ela consiste. Ana Simões também fala sobre o assunto em um post no qual ela responde às perguntas mais frequentes do blog:

- Muda algo no sexo?

Sim, às vezes sentimos muitas dores nas articulações, mas não deixamos de sentir desejo, por esta razão a delicadeza e o cuidado são fundamentais. Muitas têm problemas com lubrificação íntima, converse com sua namorada e entenda do que ela precisa para que a relação a dois tenha um encaixe perfeito (Ana – Minha namorada tem lúpus! E agora?⁷⁷).

É Samuel quem vai trazer essa questão com mais detalhes em um post específico no qual fala sobre a dificuldade em encontrar um parceiro/parceira para a vida com uma doença; cita histórias de terceiros e dá dicas do que precisa ser pensado para ter uma vida sexual tendo uma doença:

Com relação ao relacionamento familiar, uma queixa frequente de espondilíticos envolve a questão da alteração no padrão de sua vida sexual no decorrer dos anos de manifestação de sua doença. Essa alteração ocorre não somente devido aos sintomas, mas também envolve problemas relativos ao tratamento.

E sabido que o amor e companheirismo faz bem à saúde, de uma forma que muita gente não percebe? Os pacientes atendidos no AME (Ambulatório Médico de Especialidades) Psiquiatria, na Vila Maria podem ser divididos em dois grupos: os que moram sozinhos e os que moram com cônjuges, filhos, pais ou outros parentes. “Nosso trabalho no ambulatório nos permite observar que pessoas que têm uma relação afetiva sólida, harmoniosa, consistente, são pessoas que se cuidam mais.

Essa observação é fácil de entender: pessoas que contam com um companheiro, tendem a correr menos riscos, expor-se menos à situações de violência, cuidar mais de si e do outro.

Por outro lado, muitas das pessoas que vivem sozinhas – solteiras ou viúvas – queixam-se de solidão e isolamento, fatores agravantes para o sofrimento emocional. Estar e sentir-se sozinho pode ser

⁷⁶ <http://artritereumatoide.blog.br/2015/10/12/arthritis-day-um-dia-para-conscientizar-e-refletir-sobre-a-artrite-reumatoide-wadhigh5/>

⁷⁷ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/12/03/minha-namorada-tem-lupus-e-agora/>

algodesestimulante na recuperação de doenças, principalmente em distúrbios mentais.

Como o seu cônjuge, namorad@ convive com você após o diagnóstico de sua doença? Ele/ela é seu porto seguro? Ou causa mais dor que tranquilidade? São questões a serem levadas em consideração para uma vida saudável a dois ou a três se considerarmos a doença.

Apesar de ser ainda um tabu em nossa sociedade, o tema da sexualidade precisa ser abordado de forma consistente durante o tratamento da doença. Organizações de pacientes podem oferecer um ambiente de discussão e esclarecimento de dúvidas e angústias relacionadas ao tema sexualidade.

No contexto da intimidade, é necessário desenvolver técnicas de manejo da dor, técnicas de sensualidade com toque e fantasia, e é preciso criatividade para buscar posições que favoreçam o intercuro sexual mais adequado ao contexto físico do paciente (Samuel – Orientações para uma boa sexualidade⁷⁸).

Para além da questão sexual, Samuel também traz à discussão a questão do que se espera de homens e mulheres em nossa sociedade. A questão de gênero é trazida por ele como um incômodo, já que do homem é exigida a virilidade e força física e da mulher uma super performance como boa esposa, mãe de família e profissional, “bela, recatada e do lar”:

Infelizmente, em nossa sociedade, ainda existe a expectativa de que os homens, de forma geral, sejam os provedores do lar, tenham um bom emprego e um bom salário. A espondilite é uma causa frequente de afastamento do trabalho e perda da capacidade laboral.

Pacientes do sexo masculino tornam-se mais vulneráveis à depressão e a uma queda da autoestima. Por sua vez, também existe a expectativa de que a mulher seja uma boa esposa, mãe atenciosa com seus filhos e que também contribua com a renda familiar. Desta forma, as mulheres convivendo com a doença também podem sofrer uma diminuição de sua autoestima, e em função disso sofrer algum prejuízo em seu desempenho na vida sexual (*idem*)⁷⁹.

⁷⁸ <http://www.espondilitebrasil.com.br/2015/09/03/orientacoes-para-uma-boa-sexualidade-na/>

⁷⁹ Fato que merece uma observação, nesses últimos textos (da metade de 2015 em diante), podemos ver uma melhor qualidade na escrita dos textos de Samuel, com um cuidado maior na pontuação dos textos.

Ainda, sobre a questão de gênero, Samuel conta uma história engraçada das dificuldades impostas pela doença e os julgamentos do outro a partir das representações de masculinidade seus comportamentos esperados:

Eu e as garrafas PET um caso de ódio

Na flor da idade 36 anos, em plena forma física do ser humano do sexo masculino, eu me vejo envergonhado, constrangido, São Paulo 33°C, como uma simples garrafa de água gelada desejo de 10 em cada 10 pessoas nesse momento na rua poderia me constranger? A resposta é simples - Eu não consigo abri-la, olhando entre os transeuntes e presentes no ponto de ônibus não sei a quem recorrer, que história contar, uma Senhora do meu lado penso duas vezes antes de fazer o pedido, a sede me venceu e peço a distinta Senhora - Por favor a Senhora poderia abrir para mim? Ela me olha desconfiada - É que eu tenho artrite nos punhos - Falo baixo no intuito de não chamar a atenção de mais ninguém - sinto aliviado como se tivesse descarregado um peso das costas - O quê? Tive que repetir a história, suando bicas de vergonha pela situação. Agora imaginem se eu tivesse dito - Eu tenho Espondilite Anquilosante - Teria que comprar outra garrafa de água para explicar que é uma doença reumática, autoimune bla, bla, bla (Samuel – Eu e as garrafas PET, um caso de ódio ⁸⁰).

Percebe-se, a partir desses relatos, que a doença afeta a vida social em seus mais diversos aspectos e momentos, públicos e privados. Nos blogs essas pessoas conseguem expor suas dificuldades e encontrar ressonância a seus discursos com seus pares. Além disso, a busca por um lugar no mercado de trabalho, por um reconhecimento de suas doenças como condições de diferença em nossa sociedade e o esforço em explicar para o outro, que não vive a doença, como é vivê-la, é uma forma de se colocar no mundo como alguém digno de fazer parte dele.

⁸⁰ <http://www.espondilitebrasil.com.br/2015/01/04/eu-e-as-garrafas-pet-um-caso-de-odio/>

5.2. Biologia cidadã

Com a leitura dos blogs, pude perceber o quanto esses blogueiros estão conectados ao Sistema Único de Saúde e entendem das políticas públicas de saúde para poderem exigir seus direitos perante o poder público. Ao contrário do que pode se pensar, os blogueiros não reclamam o tempo todo do SUS, mas o têm como um aliado no tratamento, visto que boa parte dos medicamentos de alto custo, utilizados por essas pessoas, são conseguidos de forma gratuita via SUS. Os blogueiros reconhecem falhas no sistema e convocam seus leitores a provocar mudanças no sistema público de saúde, conscientes de que a melhoria na qualidade dos serviços virá da cobrança e pressão por melhores insumos, medicamentos, tratamentos, atendimentos etc.

Gostaria de fazer um adendo, apresentando rapidamente o SUS para contextualizar a discussão existente nos blogs. No Brasil, o modelo de seguridade social apresentado pelo SUS existe há apenas 30 anos. Até a década de 1920 a população geral e, principalmente de baixa renda, dependia da caridade das Santas Casas de Misericórdia para ter acesso a serviços de saúde, ainda muito precários. A partir da década de 1920, passamos a seguir um modelo de Seguro Social, que assegurava serviços de saúde aos contribuintes da Previdência Social. É apenas a Constituição de 1988 que vai prever a saúde como um direito de todo cidadão. Segundo o Dicionário da Educação Profissional em Saúde, o Sistema Único de Saúde recebe esse nome por ser um

Sistema: conjunto de ações e instituições que de forma ordenada e articulada, contribuem para uma finalidade comum, qual seja, a perspectiva de ruptura com os sistemas assistenciais direcionados a segmentos populacionais específicos.

Único: referido a união de dois sistemas: o previdenciário e o do Ministério da Saúde e secretarias municipais e estaduais de saúde, consubstanciada na incorporação do Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (Inamps) pelo Ministério da Saúde e na universalização do acesso a todas ações e cuidados da rede assistencial

pública e privada contratada e ao comendo único em cada esfera de governo.

Saúde: compreendida como resultante e condicionante de condições de vida, trabalho e acesso a bens e serviços e, portanto, componente essencial da cidadania e democracia e não apenas como ausência de doença e objeto de intervenção da medicina; a saúde, tomada como medida de determinações sociais e perspectiva de conquista da igualdade, contrapõe-se ao estatuto de mercadoria assistencial que lhe é conferido pela ótica economicista.

(<http://www.sites.epsjv.fiocruz.br/dicionario/verbetes/sisunisau.html>)

Segundo Paim, em sua obra *O que é o SUS*,

A proposta do SUS está vinculada a uma ideia central: todas as pessoas têm direito à saúde. Este direito está ligado à condição de cidadania. Não depende do “mérito” de pagar previdência social (seguro social meritocrático), nem de provar condição de pobreza (assistência do sistema de proteção), nem do poder aquisitivo (mercado capitalista), muito menos da caridade (filantropia). Com base na concepção de seguridade social, o SUS supõe uma sociedade solidária e democrática, movida por valores de igualdade e equidade, sem discriminações ou privilégios (2015, p.28)

No Artigo 196 da Constituição Federal, a saúde figura como “direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação” (BRASIL, 1988). Assim, o SUS atua em três pilares básicos: promover, proteger e recuperar a saúde.

O contato da maioria dos blogueiros com o SUS encontra-se nesse terceiro pilar, o de recuperar a saúde, através de tratamentos e terapias que possam melhorar a qualidade de vida daqueles que vivem uma condição crônica de doença. Mesmo as pessoas que utilizam de serviços privados para consultas médicas, acabam utilizando o Sistema Único de Saúde para conseguir medicamentos que, muitas vezes, só são disponibilizados no país via SUS, devido aos seus altíssimos custos. A esse serviço prestado pelo SUS, chamamos de assistência farmacêutica que, de acordo com a Resolução 338, de 6 de maio de 2004,

do Conselho Nacional de Saúde, que aprovou a Política Nacional de Assistência Farmacêutica é o

Conjunto de ações voltadas à promoção, proteção e recuperação da saúde, tanto individual como coletiva, tendo o medicamento como insumo essencial e visando ao acesso e ao seu uso racional. Este conjunto envolve a pesquisa, o desenvolvimento e a produção de medicamentos e insumos, bem como a sua seleção, programação, aquisição, distribuição, dispensação, garantia da qualidade dos produtos e serviços, acompanhamento e avaliação de sua utilização, na perspectiva da obtenção de resultados concretos e da melhoria da qualidade de vida da população (BRASIL, 2004).

A ideia do SUS é louvável, entretanto, sua implementação não funciona de modo eficaz e aceitável. Segundo Paim, diversos fatores podem ser apontados como causas para isso, e um deles é a falta de um financiamento estável para o SUS. Isso provoca consequências que, segundo o autor e acredito que toda a população brasileira concordaria, são inadmissíveis, como a falta de medicamentos e insumos, a desvalorização dos profissionais que atendem no Sistema, a negligência no atendimento, principalmente ao público feminino e às gestantes e à precariedade dos locais de atendimento (PAIM, 2015, p. 87).

Essas consequências desastrosas do uso do SUS como moeda política e sua falta de sustentabilidade financeira, científico-tecnológica e política, é sentida e comentada pelos blogueiros. Priscila fala sobre um caso de falta de medicação para Artrite em um de seus posts, incitando seus leitores a cobrarem uma resposta do Estado: “120 dias de espera por medicamento: Isso aconteceu em Porto Alegre, mas se repete em várias cidades brasileiras, nós pacientes, não podemos aceitar de braços cruzados essa ineficiência das Assistências Farmacêuticas de Alto Custo! **isso tem que mudar, nós temos o poder**”

(Priscila – 120 dias esperando⁸¹). Já Luana ensina em um dos seus posts o que a pessoa deveria fazer quando falta a medicação na farmácia do Estado:

Quando você não encontra medicamentos e insumos pelo SUS o que faz? Senta e chora? Faz um post no Face xingando meio mundo? Liga pro Programa do Ratinho? É, essas coisas podem até funcionar, mas na verdade você devia ligar pro 136! Esse é o número da Ouvidoria do SUS, um departamento lá dentro do Ministério da Saúde que está à disposição para ouvir suas reclamações e dar um jeito na situação. É mais ou menos como denúncia de roubo na polícia, você faz o registro da queixa e depois vai acompanhando o desenrolar. Com esse registro, o Ministério da Saúde vai poder saber ainda os lugares com mais problemas na distribuição dos remédios e insumos, etc. Eu nunca usei, na verdade eu nem sabia. Mas já coloquei o número dentro da bolsinha do glicossímetro e nunca mais vou deixar passar. Porque não adianta só comentar com a vizinha ou reclamar pros amigos do Facebook, sua reclamação tem que chegar na fonte do problema e eles não tem como resolver se não souberem... Depois é acompanhar o desenrolar da queixa e cobrar a ação do SUS. Há ainda a opção de denunciar por e-mail: ouvidorsus@saude.gov.br Só nós podemos correr atrás dos nossos direitos. Não se cale! Reclame! (Luana – Faltou insulina, tira, seringa? Liga no 136⁸²).

Para esses blogueiros, órgãos como o SUS ou a Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS) fazem parte do seu dia a dia. Eles têm no Ministério da Saúde e no Blog da Saúde (mantido por esse Ministério), aliados na luta por melhorias nos serviços e pela incorporação de melhores medicamentos. Luana, comentando uma matéria do jornal Folha de São Paulo sobre a incorporação de novos medicamentos, afirma:

Ele é justo ao dizer que mesmo o Conitec dizendo que não há diferença entre as insulinas, estudos científicos apontam melhora sim no tratamento. E o infográfico mostrando como funciona a inclusão de um novo medicamento na lista do SUS é super didático. Mas eu pergunto: até que ponto um paciente lutar pelo que é melhor para ele em um democracia na qual ele paga impostos é crime? Acredito sim que a gente pode e deve pressionar os órgãos públicos em busca de um tratamento melhor. E se há apoio para isso, que bom! Mas nunca vou acreditar que a coisa se resume da maneira como foi resumida na Folha e ainda que uma luta de anos de pacientes que convivem com injeções diárias seja menosprezada como foi. Espero que matérias como essa não

⁸¹ <http://artriterreumatoide.blog.br/2015/08/31/120-dias-esperando-para-receber-os-medicamentos-para-tratamento-da-artrite-reumatoide/>

⁸² <http://www.adiabeteseu.com/2014/02/blogagem-coletiva-faltou-insulina-tira.html>

diminuem nosso sonho e que um dia sejamos ouvidos (Luana – Uma matéria da Folha com um viés um tanto...⁸³).

Priscila, Samuel e Ana têm participado das discussões no Ministério da Saúde para a incorporação de medicamentos biológicos no SUS e falam dessas ações em seus blogs, dando destaque ao empoderamento do paciente, que deveria ter consciência de como essas decisões são tomadas:

No Brasil, vários medicamentos biológicos perderam sua patente e em breve teremos várias marcas de biológico, com versões similares, ou seja, o biossimilar em breve, previsto para 2016, estará sendo distribuído **pelo SUS através das Farmácias de Alto Custo**.

[...] Para quem desejar se **empoderar** sobre a questão dos biossimilares, recomendo a leitura do “Relatório Informativo sobre Medicamentos Biológicos e Biossimilares da IAPO” (Priscila – Medicamento Biossimilar, como chegará no SUS? ⁸⁴).

Samuel ainda destaca a questão da judicialização da saúde, quando afirma que que “A enxurrada de ações judiciais contra os planos privados e o governo indicam que há muito por resolver na saúde brasileira - tanto no âmbito público quanto no privado. Ações envolvendo custos elevados, novos tratamentos, lentidão no atendimento, falta de transparência e aumentos abusivos abarrotam os tribunais” (Samuel – Ações judiciais⁸⁵). Isso acontece porque muitas pessoas acabam não tendo os insumos e medicamentos necessários, em quantidade ou no tempo adequado. Um melhor funcionamento do SUS poderia evitar processos judiciais que garantam o direito constitucional à saúde. Enquanto isso não acontece, cada vez mais os pacientes das mais diversas doenças tomam consciência de que a saúde é um direito de todo cidadão e que, se esse direito não está sendo garantido, deve ser buscado judicialmente.

⁸³ <http://www.adiabeteseeu.com/2015/07/voce-viu-uma-materia-da-folha-com-um.html>

⁸⁴ <http://artriterreumatoide.blog.br/2015/07/28/medicamento-biossimilar-como-sera-sua-chegada-no-sus-substituicao-automatica-pode/>

⁸⁵ <http://espondiliteanquilosantebrasil.blogspot.com.br/2014/08/acoes-judiciais.html?m=1>

Ainda, sobre a questão do acesso a tratamentos pelo SUS, a blogueira Luana tomou uma iniciativa para mapear o descaso do Estado com a Diabetes no país, mostrando um gráfico, mês a mês do que está faltando em cada canto do país, contando com a participação dos seus leitores:

Depois de desenhar o perfil do paciente com diabetes no Brasil, uma pulguinha começou a coçar atrás da minha orelha. Pensei: ok, agora sei como é o paciente com diabetes em todas as partes do Brasil, mas que sufoco será que eles passam? Quem nunca ouviu alguém dizer?

"Fui no posto e não tinha tirinhas de medir glicose"

"O médico nem me explicou como aplicar insulina"

"Deram soro com glicose e ela quase morreu"

Eu já! Várias vezes! Então pensei que além de sermos apenas pontos em um mapa, deveríamos ser pontos com voz que dizem o que acontece de errado no tratamento do paciente com diabetes por aí. Chegou a hora de denunciar!

O Mapa do Descaso Diabetes Brasil é um projeto de médio e longo prazo que buscará reunir, planificar e mapear casos de descaso com as pessoas com diabetes por todo o país. Com isso, será possível verificar quais são os maiores problemas e onde eles estão, para então podermos cobrar das autoridades as políticas públicas necessárias.

Se nunca se faz nada porque não há "provas", vamos provar! (Luana – Mapa do descaso⁸⁶).

Essa questão de “provar” o que está acontecendo se enquadra no que chamamos de *advocacy* da saúde, um lobby para fazer com que as autoridades públicas olhem para a doença X ou Y e deem a atenção que os grupos organizados por pessoas que têm essa doença estão requerendo. É por conta desse *advocacy*, feito por associações de pacientes, blogs, entidades médicas etc., que algumas doenças aparecem mais na mídia, têm mais destaque em campanhas de prevenção ou conscientização, conseguem maior financiamento tanto público quanto privado. É por isso que se diz que “algumas doenças têm mais direitos que outras” (TORRONTÉGUY, 2015). Em verdade, não é que elas

⁸⁶ <http://www.adiabeteseeu.com/2015/11/mapa-do-descaso-se-voce-ja-viveu-uma.html>

tenham mais direito, mas maior visibilidade e, conseqüentemente, soluções mais rápidas e/ou eficazes.

5.3 Enquadramentos da doença

Ter o diagnóstico de uma doença é passar por diversos enquadramentos. É encaixarem você em um padrão esperado. As mudanças que ocorrem no corpo afetam o a pessoa emocionalmente e, por consequência, em seu convívio social. É exigido da pessoa com a doença que ela tenha força, determinação e resiliência. Ao mesmo tempo, não é dado o apoio social, material, psíquico de que essa pessoa necessitaria para manter-se saudável. Espera-se um comportamento recatado do doente, mas também que ele seja exemplo de superação. Todas essas “exigências sociais” veladas podem acarretar um sintoma que pode levar a mais um diagnóstico: a depressão.

Percebe-se que a doença, mesmo que apresentada em alguns momentos como um degrau para a superação e plenitude e a resiliência e paciência sendo mostradas como virtudes daqueles que a tem, todos os blogueiros falam dos momentos de tristeza, dor e solidão que passar pela experiência da doença acarreta. Todos eles citam a depressão como uma “doença-sintoma” que os acompanha e que, em alguns momentos, torna-se a patologia mais forte.

5.3.1 Depressão

A depressão é uma patologia de difícil identificação tanto por quem a tem como pelo corpo clínico que atende o paciente. Muitas vezes é confundida com tristeza, melancolia ou como marca de uma personalidade mais introspectiva. Em uma sociedade onde a felicidade é um imperativo e deve estar presente, ou, pelo menos, deve-se aparentar

estar feliz o tempo inteiro, ter uma personalidade melancólica pode vir a enquadrar a pessoa em mais uma doença. Como diz Solomon, “nossa sociedade tem pouco espaço para lamúrias” (2014b, p.29).

Não é meu intuito aqui discutir o que é uma depressão dentro de padrões clínicos, mas analisar a presença dos discursos sobre a depressão nos blogs estudados. Para tanto, me valho novamente do autor Andrew Solomon, que descreve a depressão e seus diversos quadros na obra *O demônio do meio-dia – uma anatomia da depressão*, na qual traz diversos depoimentos de pessoas que passam e passaram por quadros leves, moderados e severos de depressão, incluindo o próprio autor. Solomon busca explicá-la através de diversas metáforas – aliás, o autor reforça que a única forma de fazer alguém entender uma depressão é através das metáforas: “Uma sequência de metáforas é a única maneira de falar da experiência. Não é um diagnóstico fácil porque depende de metáforas” (2014b, p.28). Ele conclui que a depressão é a ausência de um sentido vital de propósito, uma ausência de si mesmo. Solomon explica que uma das grandes dificuldades das doenças mentais como a depressão, o transtorno bipolar e do pânico é que não existe um medidor exato que detecte a doença, já que o diagnóstico é feito a partir de um quadro clínico. E, apesar de existirem medicações que alterem a química do cérebro, podendo ajudar o sujeito a “encontrar-se a si mesmo” novamente, a depressão severa representa um nascimento e uma morte: ao mesmo tempo, a presença nova e o total desaparecimento de algo. Para passar pela depressão e conseguir sair dela, são necessárias terapias, medicamentos, mas, principalmente, amor e tempo.

Para o autor, “na depressão, tudo o que está acontecendo no presente é a antecipação da dor no futuro, e o presente enquanto presente não mais existe” (2014b, p. 28). Ainda para Solomon, não sabemos a causa da depressão nem por que alguns tratamentos são eficazes para uns e não para outros. “Não sabemos por que alguém fica

deprimido em circunstâncias que não perturbam o outro. Não sabemos como a vontade opera nesse contexto” (2014b, p.29).

Gostaria de ilustrar a depressão com um post de Munique, no blog *Cat in a Cup*, que consegue, de forma poética e sensível, descrever o que se passa internamente nesses momentos de melancolia extrema, através de metáforas:

Um rascunho sobre depressão – 30 novembro de 2015

Um tom alaranjado adentrava pela janela e dava a impressão de que lá fora poderia ser mais quente do que a minha banheira de água borbulhante, no entanto -8c tornavam aquele dia de outono quase tão frio quanto a minha forma de ver o mundo.

O banheiro cheirava a Jasmim devido aos sais de banho tailandeses que prometiam mais do que uma limpeza física e um ritmo New Age preenchia todo o ambiente.

Tive vontade de chorar, de procurar por lâminas, de rasgar a minha pele e pintar aquele momento de vermelho vivo, vermelho sangue.

Afundi rapidamente a cabeça naquela água que fazia o meu corpo arder e de repente me vi de longe, como se eu fosse uma espectadora daqueles segundos de realidade: eu era uma garota esquelética viciada em comprimidos para dormir que havia esquecido se tornar adulta. Uma menina com medo de ser mulher.

O ar começava a fazer falta, mas a visão de mim mesma que causava-me assombro, também me fascinava. Eu quis congelar o tempo e desejei não precisar mais respirar. Imaginei-me sereia presa ao pequeno pedaço de porcelana preenchido por aquele fluido translúcido essencial a vida. Noutras eras eu seria atração em um circo de horrores, confinada a um aquário de água transparente com os pés presos por correntes rente ao chão.

VENHAM TODOS VER O ENCANTO DA SEREIA SEM VOZ - Anunciariam os noticiários. Ofegante, emergi daquele estado hipnótico. Enquanto recuperava o fôlego dei-me conta: eu sou a tal criatura e também a minha própria prisão. Quando eu me calo, estou submersa. Quando eu não sigo em frente, estou presa. Quando eu me escondo atrás de sorrisos falsos, são os vidros do aquário que me separam da realidade.

A água começava a esfriar quando levantei-me tocando o meu corpo sem escamas apenas para sentir-me real. O tom quase avermelhado que outrora havia dado aqueles momentos um ar nostálgico fora trocado por um azul melancólico. Um pequeno sorriso brotou em meu rosto e as pequenas gotas de água que escorriam pelo meu corpo brilhavam como orvalho fresco. Abri a janela e deixei que o vento frio secasse o conjunto de matéria que formava o meu eu e levasse consigo o marasmo que me consumia. Respirei fundo de maneira que meus pulmões foram preenchidos pelo ar suave e senti-me eterna, pronta para começar um

novo dia. Capaz de recomeçar a vida. De vencer toda aquela depressão (Munike – Um rascunho sobre a depressão⁸⁷).

As incertezas que acompanham o diagnóstico, as mudanças constantes de tratamentos, de médicos, o surgimento de novas e promissoras terapias que logo se mostram ineficazes, atrapalham a feitura de novos planos e a manutenção de sonhos.

AR é uma doença que chega sem pedir licença, quase sempre a artrite chega em uma idade, onde já temos um ritmo de vida estabelecido, então, chega a doença e bagunça tudo, vida profissional, acadêmica, familiar e social. O impacto da artrite reumatoide é indescritível, vivemos dias e dias de perguntas e porques, porque eu? o que eu fiz? mas de onde veio essa doença?, eu aprendi que o questionamento é a pior fase da artrite, aprendi a não questionar, apenas a aceitar que dói menos (Priscila – Arthritis Day⁸⁸).

Ainda para Priscila, a troca de terapias a atormenta, mas o blog a ajuda por trazer o contato com outras pessoas que já fazem esses tratamentos:

Com cada nova crise, uma mudança no tratamento médico, um novo medicamento. Desde que eu tive a primeira hepatite medicamentosa em 2010, nasceu em mim o medo de novos medicamentos. Nessas horas, o que nos ajuda é o contato direto com outros pacientes que fazem uso do mesmo medicamento (Priscila – Medicamento, efeito colateral, expectativa e medo⁸⁹).

Para a blogueira, a depressão e os momentos de tristeza podem ser superados quando compartilhados com quem também tem a mesma doença:

Eu tinha 25 anos quando tive as primeiras dores, 26 quando recebi o diagnóstico e naquele momento foi como se o mundo parasse e uma ameaça de destino tivesse sido anunciada, chorei dias e dias, até compreender que chorar seria a pior alternativa, resolvi buscar entender a doença e sua convivência, escrevi este blog e através dele pratiquei uma “terapia online mútua”, então, todos os dias online, recebo doses

⁸⁷ <https://catinacup.wordpress.com/2015/11/30/um-rascunho-sobre-depressao/>

⁸⁸ <http://artrite-reumatoide.blog.br/2015/10/12/arthritis-day-um-dia-para-conscientizar-e-refletir-sobre-a-artrite-reumatoide-wadhigh5/>

⁸⁹ <http://artrite-reumatoide.blog.br/2014/01/24/medicamento-efeito-colateral-expectativa-e-medo/>

de resiliência, eu supero e acredito ajudar alguém a superar a vida com a AR, isso tornou minha vida mais leve.

[...] Quando nos prendemos muito no que perdemos, não conseguimos enxergar as possibilidades que estão diante de nós (Priscila – Arthritis Day⁹⁰).

Priscila fala, literalmente, da necessidade do nascimento de uma nova identidade, dando um sentido positivo para a experiência da doença.

A minha vida mudou completamente após a AR, tantas coisas eu tive que abrir mão, tantos planos tive que mudar, tantos novos caminhos, tive que aprender a construir uma nova identidade, a Priscila Torres antes da AR, ficou lá atrás, nasceu uma nova pessoa, eu aprendi com a AR, a valorizar as pequenas coisas da vida, a reconhecer o valor de cada pequena atitude, a analisar a vida com uma ótica diferente, eu aprendi a ser humana, justa e equilibrada (Priscila – A artrite reumatoide mudou a sua vida?⁹¹).

A blogueira Ana também fala, em diversos posts sobre seus momentos tristes, em que apenas pensa em sumir e dos sentimentos contraditórios que rondam a vida de quem vive uma condição crônica de doença, sabendo que precisa ser forte, mas, às vezes, é vencido pela tristeza e pelo cansaço:

Tem dias que só queria sumir, desaparecer como uma poeira que o vento leva e não ter que sentir a carga pesada que meu corpo carrega.

Quem nunca?

Queria poder simplesmente viver, viver sem ter que medir cada passo tomado, ou cada atitude errada que poderei tomar, viver sem esperar tantas novidades. Viver sem temer.

Ser forte é bom, é uma virtude, mas também vale a pena ser fraco, chorar, sentir um pouco de pena de si, colocar tudo que está endurecendo seu coração pra fora, em lágrimas, em gargalhadas, ou no meu caso, em palavras.

Olhar a vida como se ela estivesse em uma vitrine ou como se eu estivesse sempre do lado errado da janela, o lado de dentro, sempre foi minha especialidade. Especular como seria se não fosse, ou como seria

⁹⁰ <http://artritereumatoide.blog.br/2015/10/12/arthritis-day-um-dia-para-conscientizar-e-refletir-sobre-a-artrite-reumatoide-wadhigh5/>

⁹¹ <http://artritereumatoide.blog.br/2015/07/29/a-artrite-reumatoide-mudou-a-sua-vida/>

se fosse diferente. Tenho certeza que não sou a única a desejar vida de comercial de margarina, uma vida perfeita.

O medo sempre esteve presente em tudo, não o medo da morte, ou medo de algo desse errado no meu tratamento, mas sim o medo de errar, de não me cuidar o suficiente e de fazer algo que meu corpo pudesse reclamar depois.

Depois de muitos anos convivendo com o Lúpus você fica só, se entristece com a sua piora e comemora as melhoras. Oscilamos tanto que deixamos de ser novidade.

Alguns dos portadores de doenças autoimunes sofrem com a depressão. Doença invisível, que vem acompanhada de preconceitos e falta de informação. O paciente que apresenta os sintomas a seguir, deve procurar ajuda de um profissional qualificado, e ter todo o apoio da família (Ana – Quando ficamos de saco cheio⁹²).

Retomando Solomon, relembro que ele afirma que a depressão se controla de diversas formas, mas ela afeta a personalidade do indivíduo, de forma que ele consegue superar esses momentos para manter uma vida social. Em parte biográfica de seu texto, o autor escreve: “posso funcionar surpreendentemente bem, mesmo quando me sinto como se estivesse morrendo – ou como se quisesse morrer. Mas a ansiedade continua sendo meu pior inimigo, e periodicamente acordo sentindo que o dia é mais do que consigo suportar” (2014b, p.426). Nesse mesmo sentido, Maria Rita Kehl (2009) expõe que um dos motivos para a depressão estar cada vez mais presente em nosso dia a dia, em todas as sociedades e em todas as camadas sociais, é o problema do ritmo de vida. Vivemos em um ritmo acelerado e nem todos acompanham o ritmo da máquina. Já vimos, anteriormente, que o tempo do capital interfere na vida laboral de quem tem uma doença, e isso afeta diretamente em sua participação social; logo, pode ocasionar distúrbios emocionais e doenças mentais como a depressão.

A questão do tempo parece-me ser crucial para a vida social da pessoa em condição crônica de doença. Kehl, citando Lombardi, diz que o depressivo não vê o tempo do acontecimento e da oportunidade, ele se vê sempre diante do vazio (2009, p. 116).

⁹² <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/02/21/quando-ficamos-de-saco-cheio/>

Ainda para a autora, “a temporalidade contemporânea, frequentemente vivida como pura pressa, atropela a duração necessária que caracteriza o momento de compreender, a qual não se define pela marcação abstrata dos relógios” (p.119). E, sendo o tempo contemporâneo medido em produtividade, o sujeito se vê sem o tempo necessário de entender o que se passa consigo, com seu corpo que está diferente, com suas emoções frente à doença. Vivemos o tempo do “fazer render”, logo, ocupar o tempo com algo que não sirva para fins de produção, seria uma perda de tempo. Ter uma doença pela vida toda pode ser considerado uma perda de tempo. Nesse aspecto, gostaria de entrar em outro tema bastante citado pelos blogueiros: a questão da cronicidade da doença.

5.3.2 Cronicidade da doença

Outro fator importante muito lembrado pelos blogueiros é o fato dessas doenças serem incuráveis e diagnosticadas em uma fase muito jovem da vida, normalmente numa fase em que as pessoas estão planejando seu futuro, constituindo família, ascendendo em carreira profissional. Ana, que teve seu diagnóstico na adolescência, acredita que tenha sido mais fácil pra ela do que pra quem tem o diagnóstico no início da fase adulta: “Talvez seja um pouco mais fácil para mim que descobri ainda muito nova, ou talvez não. Quando se descobre criança ou adolescente, crescemos junto com a doença, nos adaptamos aos poucos com as novidades que surgem dia após dia, e quando descobrimos na idade adulta, a re-adaptação é mais dolorosa, mais difícil” (Ana – Quebrando a casca do Lúpus⁹³).

Já Luana ressalta o quanto é difícil ter o diagnóstico de uma doença que a acompanhará por toda a sua vida: “Ah, a dor de se descobrir com uma doença crônica... Ouvir pela primeira vez que todos os cuidados serão para o resto da vida... ou até que se

⁹³ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/08/27/quebrando-casca-do-lupus/>

descubra a cura...” (Luana – Reverter a diabetes: controle ou cura?⁹⁴). Em outro post a blogueira fala da surpresa das pessoas que, ao terem o diagnóstico de diabetes, não dão a devida importância a esse diagnóstico:

E fiquei um tanto surpresa ao ver a reação das pessoas diante da possibilidade de saber que tem uma doença crônica. Quando se fala de câncer, as pessoas são conscientes de que quanto mais cedo se recebe o diagnóstico, melhor! Por que não tem essa sensibilidade quando o assunto é diabetes? A diabetes em si é tratável e é possível ter uma vida normal com ela, anos de negligência podem piorar a doença e acelerar o aparecimento das complicações (Luana – O que eu aprendi como voluntária em postos de teste de glicemia⁹⁵).

Samuel busca na psicologia um alento para esses anos todos de vida em que a doença o acompanhará. Para o blogueiro, “segundo a psicologia numa doença crônica ou em um grave acontecimento passamos por alguns estágios até que passamos a aceitar essa nova condição” (Samuel – Fases de uma doença crônica⁹⁶). O blogueiro ressalta a importância desse tempo que a pessoa precisa se dar para aceitar que ter uma doença não é algo passageiro, mas uma condição para a vida toda.

Ana é a blogueira com maior quantidade de textos dedicados a esse tema. Diversos de seus posts versam sobre a perda de sonhos, planos, sobre o renascimento dela com o diagnóstico e também o cansaço de ter uma rotina médica. Como ela relata, “Quando descobrimos que temos uma doença autoimune degenerativa crônica, essas palavras ficam rodando na nossa cabeça tentando fazer algum sentido. Meio maluco não é, você entra em um consultório achando que seu problema se findará com uma única caixa de antibióticos e você sai de lá com essas três palavrinhas” (Ana – Doença degenerativa

⁹⁴ <http://www.adiabeteseeu.com/2015/08/diabetesla-reverter-diabetes-cura-ou.html>

⁹⁵ <http://www.adiabeteseeu.com/2015/11/dmd2015-o-que-eu-aprendi-como.html>

⁹⁶ <http://www.espondilitebrasil.com.br/2015/08/17/fases-de-uma-doenca-cronica/>

crônica⁹⁷). Em outro post, Ana compara o momento do diagnóstico com um filme de terror ou drama em que, quando você percebe, o personagem principal é você:

Aquela cena típica de filme, quando o paciente está no consultório do médico e ele o sentencia com uma doença incurável, ou uma história de luta que assistimos no fantástico, tudo parece tão longe, tão surreal. Até que você passa de médico em médico, achando que está com qualquer mazela, e depois se vê naquela cena do filme, onde o ator que sofrerá dali por diante é você (Ana – Sem data para morrer⁹⁸).

Em outro post Ana complementa a ideia de que a doença não terá fim e que é preciso não ter pena de si mesmo para viver com ela:

Quando somos jovens não temos a ideia de finitude, pensamos ser eternos, isso só muda com o passar dos muitos anos, mas não no caso de quem se vê com uma doença de “velho” uma doença crônica. **Perdi muito cedo essa ideia de eternidade, e passei a viver cada dia como se fosse cada dia, dando muito mais valor a tudo.**

Nossa como é difícil acordar no dia seguinte ao diagnóstico, aquela vontade de não se levantar da cama, de imaginar que tudo não passou de um pesadelo, que todas aquelas dores eram apenas dengue ou virose. Aí você resolve que de nada adianta sentir pena de si mesma, e que o mundo não vai ficar paralisado esperando que você se recupere ou fique menos triste, então coloca a cabeça pela janela respira fundo e começa a viver de uma forma diferente (Ana – Transformação⁹⁹).

Ana ainda fala diversas vezes sobre o quão cansativo é desempenhar o papel do paciente

Me canso da rotina de médico, de remédios, de altos e baixos e de vigia constante.

Me canso de explicar no trabalho porque vou tanto à médicos.

Seria mais fácil se a condição financeira de todas nós facilitasse o convívio com a doença, nos desse algum tipo de conforto, se todos os familiares e amigos nos compreendessem, se o mundo não nos exigisse tanto, mas não é assim que acontece na nossa vida (Ana – Desejos de impossível¹⁰⁰).

⁹⁷ http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/03/02/doenca-degenerativa-cronica_2/

⁹⁸ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/01/19/sem-data-para-morrer/>

⁹⁹ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/09/16/a-transformacao/>

¹⁰⁰ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/08/06/desejoimpossivel/>

- Às vezes lembro que fui premiada com o Lúpus e sinto raiva, sinto medo, me sinto só.

Imagino como será no futuro, quem vai cuidar de mim, se terei algum tipo de complicação me chateio me emburreço e me revolto. Choro escondida, um choro tão sentido que parece que estou com pena de alguém, ops! Eu sou esse alguém!

Atire a primeira pedra aquela que nunca teve inveja de quem tem uma vida normal, com problemas, mas problemas que não vem acompanhado de dores reumáticas, de queda de cabelo, indisposição... (Ana – Gravidez e lúpus¹⁰¹).

5.3.3 Qualidade de vida e (a)normalidade ou O enfrentamento

Com todas as revoltas, dores, depressões e incompreensões, os blogueiros mostram caminhos para enfrentar a doença. A busca por uma vida “normal”, que eles mesmo destacam como sendo um normal diferente dos outros, se dá na busca por uma qualidade de vida, uma participação social, um entendimento que se tem quando se conversa com pessoas que têm a mesma doença ou no simples desabafo.

Enfrentar a doença é tentar ir em frente. Para isso, cada pessoa desenvolve suas estratégias individuais ou coletivas. Muitas dessas estratégias são tomadas dos discursos de autoajuda e também do discurso neoliberal de que “você é responsável pelo seu sucesso”. Outras estratégias se encontram no terreno da fé. Não apenas na fé religiosa, mas a fé de que a doença tem algum sentido, além da esperança, seja numa cura ou num aprendizado com toda essa experiência. O enfrentamento da doença se dá pelos sentidos que as pessoas dão a ela.

Dentre os cinco blogs analisados, o mais prescritivo quanto ao que se fazer ou como melhor se portar perante a doença é o de Priscila, como podemos ver nesses trechos

¹⁰¹ <http://www.ameninaeolupus.com.br/tag/gravidez-e-lupus/>

de posts aos quais ela recorre à aceitação e resiliência como “chaves para o sucesso”, além do compartilhamento dos sentimentos:

Aceitação e resiliência são o segredo para a boa convivência com as doenças crônicas, aceitar a nova condição é buscar alternativas de viver a vida além da nova condição, enxergando novos caminhos, vislumbrando nas limitações, as oportunidades trazidas por ela, tentando tirar das situações aprendizados para toda uma vida (Priscila – Eu tenho artrite reumatoide e sou feliz¹⁰²).

Ser jovem e receber o diagnóstico de uma doença crônica é algo como, “uma ameaça de destino” parece que tudo vai acabar em dores e dificuldades, em meio aquele turbilhão de medos e dúvidas, eu resolvi compartilhar a minha vida com a artrite, através deste blog e só então eu entendi que era possível, viver além da artrite reumatoide e hoje eu sei que não estou sozinha, pois diariamente mais de 3 mil pessoas passam por aqui A melhor escolha é não sofrer em silêncio, não se isolar do mundo e buscar uma nova forma de viver se readaptando ao novo jeito de ser além da AR. Eu escolhi vencer! A cada nova manhã eu vencerei os desafios impostos pela #AR! Vem com as nossas redes de venceDores e vença tbe! #SufferingtheSilence (Priscila – A cada manhã eu vencerei os desafios impostos pela AR¹⁰³).

O termo resiliência, originário do campo da física, tem sua definição, nessa área, como a capacidade de um material recobrar seu estado anterior após passar por algum processo de deformação. O termo foi incorporado pela psicologia na década de 1990 como um conceito para explicar porque alguns indivíduos conseguem alcançar um bem-estar em suas vidas ao passaram por situações de adversidades sociais, econômicas e/ou psicológicas pelas quais outras pessoas, sob as mesmas condições, não conseguem. O termo é, na psicologia, ligado à capacidade de adaptação da pessoa a situações de adversidade (CARVALHO *et.al*, 2007). No caso dos blogueiros aqui analisados, a adversidade é a doença e a resiliência vista como a capacidade de adaptar-se a essa nova condição.

¹⁰² <http://artritereumatoide.blog.br/2015/06/06/eu-tenho-artrite-reumatoide-e-sou-feliz-porque-a-minha-alegria-de-viver-e-maior-do-que-qualquer-doenca/>

¹⁰³ <http://artritereumatoide.blog.br/2015/09/03/a-cada-manha-eu-vencerei-os-desafios-impostos-pela-artrite-reumatoide-sufferingthesilence/>

Convocando seus leitores a serem resilientes, Priscila os convida também a vencerem a doença aderindo à campanha mundial “Suffering the silence”¹⁰⁴, traduzida para o português como sofrendo o silêncio. Para ela, assim como para os demais blogueiros, pelo fato de algumas doenças serem invisíveis, muitas pessoas sofrem em silêncio, o que pode ser tão prejudicial quanto a doença. Luana, quando começa a apresentar links de outros blogs e sites que ela lê sobre diabetes, fala da importância de ter lido um blog e ter tido a oportunidade de ler sobre a vida com o diagnóstico que ela acabara de ter:

O primeiro será o Diabetes e Daí?, da Dani Yumi, simplesmente porque este foi o primeiro blog que eu li quando descobri que estava com diabetes. Acho que nunca disse para ela, mas é verdade... Estava apavorada e aí descobri o blog dela... Uma pessoa que levava uma vida bacana mesmo com diabetes, foi nesse dia que eu entendi que poderia ter uma vida normal... (Luana – Blog do mês janeiro¹⁰⁵).

Luana também fala algumas dicas sobre como viver bem com a diabetes, destacando que uma rotina de cuidados é necessária e que “qualidade de vida é se conhecer. [...] Qualidade de vida é saber o que é melhor pra você. Existem parâmetros sim e é bom sempre tê-los em vista, mas não se prender a eles como se fossem algemas” (Luana – O que é qualidade de vida para um paciente com diabetes¹⁰⁶). Samuel, seguindo na mesma direção, afirma “Aqui estão os passos que você pode tomar para gerenciar a sua dor e se sentir mais no controle: Saiba tudo o que puder sobre sua doença” (Samuel – Dores crônicas¹⁰⁷). Saber sobre a doença, conhecer o próprio corpo, seus limites e potencialidades são aspectos apresentados como fundamentais pelos blogueiros para uma

¹⁰⁴ Campanha do Dia Mundial da Artrite Reumatoide que incentivava as pessoas a postarem fotos suas com as mãos tapando a boca e utilizando a *hashtag* (palavra com o símbolo #, que permite o rastreamento na internet de quantas vezes a expressão foi compartilhada no dia) #Sufferingthesilence.

¹⁰⁵ <http://www.adiabeteseeu.com/2014/01/blog-do-mes-janeiro-diabetes-e-dai.html>

¹⁰⁶ <http://www.adiabeteseeu.com/2015/06/diabetesla-o-que-e-qualidade-de-vida.html>

¹⁰⁷ <http://www.espondilitebrasil.com.br/2014/09/02/dores-cronicas/>

vida saudável com a doença. Samuel ainda traz em um post a questão da espiritualidade e como ela pode afetar de forma positiva o organismo:

Pesquisadores avaliam efeitos da espiritualidade sobre o organismo; segundo novo estudo, mais da metade dos médicos acreditam que fé influencia na saúde

Há várias hipóteses para explicar de que maneira a fé influencia na saúde. "Uma delas defende que esses indivíduos possuem uma rede de apoio social mais forte, enquanto outros estudiosos indicam que, com a fé, as pessoas encontram um sentido na vida, o que as ajuda a viver melhor, com mais esperança e com uma atitude mais positiva", explica o psiquiatra Paulo Dalgalarro, da Unicamp (Universidade Estadual de Campinas) (Samuel – A fé influencia sua saúde¹⁰⁸).

Acredito ser interessante destacar que os blogueiros, a exemplo de Samuel no trecho supracitado, trazem a opinião de médicos especialistas quando falam de questões que não se resumem à experiência pessoal. Ainda que o blogueiro pudesse dar apenas seu testemunho e experiência sobre o tema abordado, a voz do médico e da pesquisa científica traz um caráter de legitimidade ao que está sendo dito, talvez evitando possíveis contestações por parte dos leitores. Em alguns momentos, trazer a palavra do especialista é usar um escudo para proteger-se no pacto de polidez que deve existir (embora nem sempre esteja presente) no mundo online.

Munique ressalta a importância dos blogs e associações das mais diversas doenças dizendo: “acreditem vocês ou não, a informação salva tantas vidas quanto medicamentos” (Munique – Nem todas as deficiências são visíveis¹⁰⁹). A rotina de Munique mudou muito após o surgimento de um tratamento eficaz para a doença de Fabry, embora ainda existam altos e baixos na sua rotina de tratamento. Em um dia bom ela destaca: “Eu sou a doida dos sorrisos que ninguém vê. Hoje foi um dia bom. Eu nem lembro do já que doeu” (Munique – Um rascunho sobre eu, ele e o gato¹¹⁰).

¹⁰⁸ <http://www.espondilitebrasil.com.br/2015/10/05/a-fe-influencia-sua-saude/>

¹⁰⁹ <https://catinacup.wordpress.com/2015/11/18/campanha-nem-todas-as-deficiencias-sao-visiveis/>

¹¹⁰ <https://catinacup.wordpress.com/2015/12/20/um-rascunho-sobre-eu-ele-e-o-gato/>

Mesmo Ana sendo a blogueira que mais escreveu sobre o quanto a doença a incomoda e a deixa cansada, também é a que mais apresenta os aspectos positivos que vê na doença. Não que ela considere que ter a doença seja positivo, mas expressa os sentidos positivos que ela deu a essa experiência. Para ela:

O Lúpus me ensinou a valorizar pequenos gestos, pequenas conquistas e pequenas vitórias.

Hoje valorizo não só o que eu deixei de fazer por causa do Lúpus, valorizo tudo e qualquer coisa que faço e que VIVO.

Dentre tantas pessoas neste mundo, fui eu e foi você que fomos escolhidas para mostrar pro mundo que por mais dolorido que seja viver, é possível ser feliz e agradecer a Deus.

Vejo tantas pessoas iguais, que o maior sofrimento é o louro platinado do cabelo que saiu errado, e me encho de orgulho de ser quem eu sou e como sou.

“Eu me aceito, logo o mundo me aceita!” (Ana – O lado de cá da janela¹¹¹).

Ainda segundo Ana, a doença não ensina, mas obriga a ser forte:

Nós aprendemos a ser fortes na marra, aprendemos a ser aquele personagem que supera a si próprio em busca de minutos de paz e de felicidade, aprendemos que a vida é feita de momentos e que a alegria está presente em quase tudo quando a dor está ausente. Aprendemos que o tempo passa muito devagar para os que esperam, para os que sofrem e muito rápido para os que festejam, que comemoram.

Aprendemos a viver dentro das nossas possibilidades e que viveremos tanto quanto qualquer outra pessoa (ou talvez até mais) porque nós cuidamos diariamente da saúde.

E finalmente aprendemos que não estamos condenadas a morte e nem fadadas a viver em uma cama.

Vamos cair de boca na vida! (Ana – Sem data para morrer¹¹²).

Ela também destaca o quão diferente é esse “mundo normal” de quem tem uma doença, pois o “normal” de quem vive uma condição dessas é ter uma rotina médica

¹¹¹ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/04/26/o-lado-de-ca-da-janela/>

¹¹² <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/01/19/sem-data-para-morrer/>

bastante rígida e ficar feliz quando o medicamento é fornecido pelo SUS. Nas palavras da autora:

O meu apego vai muito além de gostar do meu remédio, com ele eu aprendi o que é viver sem dores, aprendi que posso me cortar sem me preocupar muito e por fim com ele parei de vigiar a pia enquanto escovo os dentes, à procura de sangue.

Mundo maluco esse em que me meti, (ou fui metida), mundo em que as pessoas ficam mais felizes em ganhar remédios do que chocolates, só quem passa por isso entende esse sentimento (Ana – Quando a cartela acaba¹¹³).

Para Ana, uma das coisas mais importantes a se ter quando se tem uma doença é otimismo: “Ser otimista e procurar ser feliz faz toda diferença na evolução dessa doença” (Ana - O que é Lúpus¹¹⁴). E também destaca o quanto é importante falar sobre a doença, compartilhar a experiência vivida:

Evitar falar do assunto ajuda a fingir que ele não existe, ajuda a pensar que somos iguais a todos os adolescentes do nosso meio. Eu nunca fui de falar sobre a doença, preferia imaginar que nem era comigo. [...] Chega um dia que resolvemos falar sobre a doença, falar sobre tudo aquilo que dói, tudo aquilo que incomoda, assumir que somos mais delicadas e frágeis (apesar de toda força que temos), e toda aquela casca, aquela barreira se destrói.

Descobrimos que podemos dividir as alegrias e as tornar infinitamente maiores e compartilhar as dores recebendo o carinho de pessoas que passam pela mesma situação, e, também podemos dar um pouco de conforto à alguém em aflição.

Nossas experiências são o que temos de mais valioso.

Nossa história, nossa luta, nossa vida (Ana – Quebrando a casca do Lúpus¹¹⁵).

Concordando com todos os blogueiros aqui apresentados e com tudo que escrevi até aqui, a escritora nigeriana Chimamanda Ngozi Adichie afirma que “escolher escrever

¹¹³ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/08/27/quando-a-cartela-acaba/>

¹¹⁴ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2015/04/02/o-que-e-lupus/>

¹¹⁵ <http://www.ameninaeolupus.com.br/2014/08/27/quebrando-casca-do-lupus/>

é rejeitar o silêncio”. Lendo esses relatos, que vão da experiência pessoal da dor à luta pelo direito de um melhor tratamento, entendemos que escrever, para esses blogueiros, é um ato individual e coletivo, é fazer com que suas vidas tenham sentido e sua experiência, assim como a experiência de milhares de pessoas que passam pelo mesmo, tenha lugar social e suas vozes ecoem.

Considerações finais

Na mitologia grega encontramos a história de Sísifo, um homem, casado com a filha de um deus que desrespeitava os deuses, e que, após ser julgado, foi enviado à Hades, Deus dos infernos, para cumprir sua pena. Hades o condenou a carregar uma pedra, maior que ele, morro acima durante o dia. À noite essa pedra rolava para o topo do morro e Sísifo teria o dia posterior novamente para levar a pedra para o topo do morro. Essa era a pena que ele deveria cumprir todos os dias de sua vida. Um trabalho “inútil”, incessante e sem fim. Para muitas pessoas, ter uma doença incurável, que exige cuidados diários, todos os dias da vida, pode parecer um trabalho de Sísifo, sem fim, sem muitos resultados, cansativo. A pedra, maior que a própria pessoa, pesa, dói e machuca.

Olhando por esse ponto de vista, viver em uma condição crônica de doença pode parecer integrar uma vida inútil, sem sentido. Mas, como pudemos ver nos exemplos dos blogs ora analisados, ao dividir a experiência, as dores e a vivência, o trabalho de carregar a pedra, diariamente, se torna mais leve, mais agradável, menos absurdo e mais viável. Ao escrever sobre o sofrimento e compartilhar seus escritos, carregar a doença deixa de ser inútil e passa a ter sentidos. Digo sentidos no plural, porque para cada pessoa que escreve, assim como para cada pessoa que lê, os sentidos dados à experiência da doença vão ser diferentes, dependendo da vida que ela leva, de sua classe social, gênero, experiência familiar, cultura etc. Mas, o que me parece ser importante aqui é dar um sentido positivo à condição crônica de doença.

Quando comecei a escrita dessa tese, tinha em mente a narrativa autobiográfica de pessoas em condição crônica de doença como uma forma de educação. E hoje, relendo as palavras de Moacyr Scliar, entendo melhor a colocação do autor, na qual ele afirma que

O paciente não é apenas o seu coração doente, ou o seu rim doente, ou o seu pâncreas doente. É uma pessoa, com uma história, com laços afetivos, com contexto cultural, e tudo isto aparece naquilo que a pessoa

conta. [...] Falar sobre doença, escrever sobre doença: isto ajuda muito, do ponto de vista emocional. E está sendo facilitado pelos vários meios de divulgação agora ao alcance das pessoas. [...] Partilhar narrativas é partilhar a nossa condição humana (2009b).

Partilhar é aprender, tanto para aquele que fala/escreve como para o que lê/ouve. Como exemplarmente afirma Foucault ao falar da escrita de si (mais precisamente das cartas) “a escrita que ajuda o destinatário, arma o escritor – e eventualmente os terceiros que a leiam” (2006). O aprendizado está presente no momento da escrita, quando aquele que escreve pensa sobre si, sua forma de se posicionar no mundo, suas relações e, de certa forma, se reinventa, se constitui num determinado personagem; e no momento da leitura, quando o leitor aprende a partir da experiência de outrem, quando se constitui ressignificando, por vezes, as palavras que leu.

A legitimidade que se dá entre narrativa e experiência não é uma novidade. Como afirma Silveira, existe um nexos entre os dois: “a narrativa como testemunho da experiência vivida e essa narrativa da experiência como legitimadora de uma determinada identidade, de uma alegada ‘competência’” (2003, p. 205). Assim, contar uma experiência vivida carrega um caráter de verdade. Passar pela experiência da doença faz do “doente” um especialista. A autora ainda completa com uma citação de Calligaris “A experiência sempre foi um valor. ‘Civilizados’ ou ‘primitivos’, antigos ou modernos, parece-nos óbvio prestigiar a quilometragem rodada e escutar quem já percorreu os caminhos pelos quais enveredamos” (*ibidem*).

A maioria dos leitores dos blogs analisados, como pude perceber ao ler seus comentários, são pessoas com as mesmas doenças que o blogueiro ou pessoas que convivem com alguém que teve o diagnóstico e ignoravam a existência de tais doenças antes de se depararem com ela. A maioria de nós vive como o avestruz, enfiando a cabeça na areia quando nos deparamos com algo com que não sabemos lidar. É necessário que

toda a sociedade saiba como lidar com doentes crônicos, porque, como ilustra Amaral (1998), “enfiar a cabeça na areia não nos liberta da armadilha relacional (continuamos sofrendo a ansiedade na relação interpessoal), nem facilita a vida do significativamente diferente, seja ele diferente nesta ou naquela condição, esteja ele neste ou naquele contexto”. Ainda, perguntando-se o que fazer quando andamos nesse terreno entranhado de preconceitos, a autora afirma “que a experiência mostra que precisamos sempre retomar, retomar, retomar... o tema, mesmo que isso tenha um certo ar de desalento” (1998, p. 21).

Vejo nesses blogs espaços de educação, de amizade, de solidariedade, de terapia, de resistência, de política. Sei que muitos podem dizer que, por ter uma doença crônica e um blog contando a minha experiência, posso estar fazendo um estudo “contaminado” pela minha vida pessoal. Entretanto, não vejo como ser possível separar o pensamento da existência. Assim, foi minha experiência pessoal que me deu as condições de emergência para escrever esse trabalho. E pensar sobre o que se vive é produzir conhecimento.

Vejo também que tanto os blogueiros como os leitores fazem uso da ferramenta blog no meio internet para construírem um possível posicionamento no mundo, entenderem a si mesmos e suas condições de vida, bem como ensinarem para os demais que vivem essa realidade a viverem sua “identidade doente” com o menor nível de sofrimento. Esses blogs ensinam novas formas de ver, sentir e viver a doença, amenizando, senão o sofrimento físico, o sofrimento causado pelo isolamento e solidão. Se a doença tira o chão da pessoa e ela sente-se caindo num precipício, a internet é a rede que a segura e sustenta nesse momento de desesperança e sofrimento.

Retomando as perguntas que fiz no segundo capítulo dessa tese, inspiradas no texto de Arfuch: “que modelos de vida se desdobram nessas narrativas? Como se tece nelas o trabalho da identidade? Como se articula o íntimo com o público, o coletivo com

o singular?”, podemos perceber que são apresentados modelos de viver a experiência da doença, modelos esses baseados na luta, na fé e na resiliência. As identidades são construídas na própria narrativa, sendo impossível distinguir narrativa de identidade, uma vez que uma se tece na outra. Além disso, parece-me também impossível desvincular o particular-singular, do público-social, uma vez que um está intimamente ligado ao outro. As lutas sociais coletivas interferem na vida íntima, bem como as vivências particulares interferem em como a pessoa vive socialmente. Logo, não existe identidade fora da narrativa, nem vida particular fora da social.

Podemos perceber também, analisando os blogs, o caráter dinâmico e de temporalidade não linear do meio internet. Dinâmico pela sua constante transformação e inúmeras possibilidades de forma e conteúdo. As mudanças que ocorreram tanto em layout quanto em conteúdo, principalmente nos blogs Artrite Reumatoide, Espondilite Anquilosante e A Menina e o Lúpus são forte exemplo disso. Muitos dos posts sugerem a volta, a partir de links, a textos mais antigos, publicados no mesmo blog mas em anos anteriores, mostrando que muitos temas e experiências são atemporais e demonstrando a capacidade do blog como um repositório de temas ligados à doença, que podem ser consultados sempre que o leitor tiver curiosidade sobre tal assunto.

Essas respostas também me ajudam a solucionar a questão que trouxe na introdução dessa tese, sobre como as histórias de vida de uns podem ensinar os outros a viverem as suas. Pela leitura dessas narrativas e pelos modelos de ser que se apresentam nelas, muitas pessoas se fortalecem, se espelham, se encorajam a enfrentar também suas dores, medos e problemas. As narrativas dos blogueiros proporcionam um empoderamento a seus leitores, que passam a se ver como cidadãos de direito, como quaisquer outros e, muitas vezes, deixam a auto piedade de lado por se espelharem nesses personagens heroicos, que é como esses blogueiros são tidos por seus leitores.

Além disso, os blogueiros se utilizam de diversas metáforas para falar da doença. A metáfora da guerra, lembrada por Sontag, é uma das mais utilizadas por todos os blogueiros, que se veem como guerreiros que lutam não apenas contra a doença, mas contra uma possível depressão ou estados de mal estar com a doença. Eles utilizam suas histórias pessoais para convocarem seus leitores a pensarem nas suas próprias experiências e modificarem suas atitudes também perante as adversidades. Sem dúvida há, nesses escritos, uma busca por uma normalização na forma de como viver com a doença. Não uma normalização pela norma social geral, mas um “normal para a doença”.

Albert Camus, ao analisar o sentimento do absurdo, a partir do mito de Sísifo, chega à conclusão de que não lhe interessa muito saber sobre o caminho da subida de Sísifo ao alto do monte, onde só se vê o esforço de um corpo tenso carregando uma pedra enorme, mas sim o seu regresso à planície. Camus vê esse homem “descendo com passos pesados e regulares de volta para o tormento cujo fim não conhecerá. Essa hora, que é como uma respiração e que se repete com tanta certeza quanto sua desgraça, essa hora é a da sua consciência” (2013b, p.139). Mas o autor completa, dizendo que nem sempre esse caminho é de sofrimento; afinal “assim como, em certos dias, a descida é feita na dor, também pode ser feita na alegria” (2013b, p. 139) “cada grão dessa pedra, cada fragmento mineral dessa montanha cheia de noite forma por si só um mundo. A própria luta para chegar ao cume basta para encher o coração de um homem. É preciso imaginar um Sísifo feliz” (2013b, p.141).

Para as pessoas que se veem em condição crônica de doença da noite para o dia, é preciso reconhecer esse novo mundo, com novas relações e novas formas de se encontrar nele e viver suas novas vidas. As pessoas se tornam estrangeiras delas mesmas. Novamente, recorrendo Camus, “é um exílio sem solução, porque está privado das lembranças de uma pátria perdida ou da esperança de uma terra prometida. Esse divórcio

entre o homem e sua vida, o ator e seu cenário é propriamente o sentimento do absurdo” (2013b, p.20). E é preciso encontrar sentidos nesse absurdo, além de ser fundamental se unir a outras pessoas que passam por experiência semelhante. Os blogs são essas novas pátrias, onde essas pessoas conhecem seus novos pares e aprendem a falar seu novo idioma. Por vezes, aqueles que o acompanhavam na sua vida anterior, optam por andar também nessa fronteira e aprender a viver esse novo mundo, ainda que a experiência da doença não seja em seus corpos. Outros se acham sozinhos nesse mundo inteiramente novo. E, pelo que pudemos ver nos blogs analisados, os laços construídos e os sentidos positivos dados ao caminho nessa jornada se tornam essenciais para que as pessoas consigam enxergar uma utilidade nesse trabalho infundável que é cuidar de si e de sua doença.

Referências

- AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodiles e avestruzes: falando das diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: AQUINO, Julio Groppa. **Diferenças e preconceito na escola: alternativas teóricas e práticas**. São Paulo: Summus, 1998.
- ALMEIDA FILHO, Naomar de. **O que é saúde?**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.
- ARENDT, Hannah. **A condição humana**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2013.
- ARFUCH, Leonor. **O espaço biográfico: dilemas da subjetividade contemporânea**. Rio de Janeiro: EdUERJ, 2010.
- _____. **Memoria y autobiografía**. Exploraciones em lós limites. Buenos Aires: Fondo de Cultura Ecconómica, 2013.
- ATKINS, Chloë Gwyneth. **My imaginrary illness**. Ithaca: Cornell Press, 2010.
- BAUMAN, Zygmunt. **Modernidade Líquida**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.
- _____. De peregrino a turista, o uma breve historia de La identidad. In: HALL, Stuart; DU GAY, Paul. **Cuestiones de Identidad Cultural**. Buenos Aires: Amorrortu, 2003.
- _____. **Identidade**. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 2005a.
- _____. **Vidas desperdiçadas**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005b.
- _____. **Vida para consumo: a transformação das pessoas em mercadorias**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2008.
- BESSA, Marcelo Secron. **Os perigosos: autobiografia & AIDS**. Rio de Janeiro: Aeroplano, 2002.
- BIRMAN, Joel. **Muitas felicidades? O imperativo de ser feliz na contemporaneidade**. In: FREIRE FILHO, João (org). Ser feliz hoje: reflexões sobre o imperativo da felicidade. Rio de Janeiro: FGV, 2010, p. 27-47.
- BRADDOCK, David; PARISH, Susan. An institutional history of disability. In: ALBRECHT, Gary L.; SEELMAN, Katherine D.; BURY, Michael. **Handbook of Disability Studies**. Oaks: Sage Publications, 2001.
- BRASIL. Plano de ações estratégicas para o enfrentamento de doenças crônicas não transmissíveis no Brasil 2011-2022. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/plano_acoes_enfrent_dcnt_2011.pdf. Acessado em jan. 2016.
- CABRAL, Rossano Lima. A redescrição do sujeito, as bioidentidades. **Café Filosófico**. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=vaEiY183BcA_. Acessado em 21 janeiro 2016.
- CAMARERO, Jesús. **Autobiografía**. Escritura y existencia. Barcelona: Anthropos Editorial, 2011.

- CAMARGO, J.J. **Das pequenas coisas**. Caderno Saúde Zero Hora, 09/11/2013.
- CAMPANELLA, Bruno; HINE, Christine. Por uma etnografia para a internet: transformações e novos desafios. **Revista Matrizes**. V.9 - Nº 2 jul./dez. 2015. Pp. 167-173. São Paulo.
- CAMUS, Albert. **O Estrangeiro**. Rio de Janeiro: BestBolso, 2013a.
- _____. **O mito de Sísifo**. Rio de Janeiro: Record, 2013b.
- CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. São Paulo: Forense Universitária, 2006.
- CARVALHO, Fernanda Torres de; MORAIS, Normanda Araujo de; KOLLER, Silvia Helena; PICCININI, Cesar Augusto. Fatores de proteção relacionados à promoção de resiliência em pessoas que vivem com HIV/AIDS. **Caderno de Saúde Pública**, n.23, Rio de Janeiro: 2007.
- CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. In: A era da informação: economia, sociedade e cultura. São Paulo: Paz e Terra, 1999.
- CASTIEL, Luis David. **Das Loucuras da Razão ao Sexo dos Anjos**: biopolítica, hiperprevenção, produtividade científica. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2011.
- CSORDAS, Thomas. **Corpo, significado, cura**. Porto Alegre: Editora UFRGS, 2008.
- CZERESNIA, Dina; MACIEL, Elvira Maria Godinho; OVIEDO, Rafael Antonio Malagón. **Os sentidos da saúde e da doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.
- DAVIS, Lennard. Constructing normalcy: the Bell Curve, the novel, and the invention of the disabled body in the nineteenth century. In: DAVIS, Lennard. *The Disability Studies reader*. Nova York: Routledge, 2006.
- ECHAVARREN, Roberto. Denis. In: GUERRERO, Javier; BOUZAGLO, Nathalie. **Excessos del cuerpo**: ficciones de contagio y enfermedad en América Latina. Buenos Aires: Eterna Cadencia, 2009.
- ECO, Umberto. **Lector in fabula**. São Paulo: Perspectiva, 2008.
- ELIAS, Norbert. **A solidão dos moribundos**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2001
- ERRANTE, Antoinette. Mas afinal, a memória é de quem? Histórias orais e modos de lembrar e contar. **Revista História da Educação**, Pelotas, v.4, n.8, p. 141-174, set.2000.
- FALCÃO, Carolina Cavalcanti; BRONZSTEIN, Karla R. M.P.P. **Blogs de pacientes com câncer**: do estigma ao Compartilhamento. Anais do XXII Encontro Anual da Compós, na Universidade Federal da Bahia, Salvador, junho de 2013.
- FANTÁSTICO. Mãe de duas adolescentes com microcefalia dá conselhos e dicas. 17 janeiro de 2016.
- FINNEGAN, Ruth. Storing the self: Personal narratives and identity. In: MACKAY, Hugh (org.). **Consumption and everyday life**. Londres: The Open University, 1997.

FOUCAULT, Michel. A escrita de si. In: FOUCAULT, Michel. **Ditos e Escritos**. Ética, Sexualidade e Política. Vol. V. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

_____. **A ordem do discurso**. Aula inaugural no Collège de France, pronunciada em 2 de dezembro de 1970. São Paulo: Edições Loyola, 2012.

_____. **As técnicas de si**. Disponível em: <http://michel-foucault.weebly.com/uploads/1/3/2/1/13213792/tecnicas.pdf>. Acessado em 29 abril 2014.

FREIRE FILHO, João. A obrigação de ser feliz hoje. In: FREIRE FILHO, João (org.). **Ser feliz hoje: reflexões sobre o imperativo da felicidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2010.

GARCEZ, Pedro M. “Deixa eu te contar uma coisa: o trabalho sociológico do narrar na conversa cotidiana”. In: TELLES RIBEIRO, B. et al. (orgs.) **Narrativa, identidade e clínica**. Rio de Janeiro: IPUB/CUCA, 2001.

GIDDENS, Anthony. **Modernity and self-identity: self and society in the late modern** Sage. Stanford: Stanford Univ. Press, 1991.

GILMAN, Sander. **Disease and representation**, images of illness from madness to AIDS. Cornell University Press, 1988.

GRAZZIOTIN, Luciane Sgarbi S.; ALMEIDA, Dóris Bittencourt. **Romagem do tempo e recantos da memória: Reflexões metodológicas sobre História Oral**. São Leopoldo: Oikos, 2012.

GROSSBERG, Lawrence. Identidad y estudios culturales: no hay nada más que eso?. In: HALL, Stuart; DU GAY, Paul. **Cuestiones de Identidad Cultural**. Buenos Aires: Amorrortu, 2003.

GUERRERO, Javier; BOUZAGLO, Nathalie. **Excessos del cuerpo: ficciones de contagio y enfermedad en América Latina**. Buenos Aires: Eterna Cadencia, 2009.

GUIMARÃES, Caren Mello. Pedagogias da solidariedade: uma análise de depoimentos de doação/transplante de órgãos. Diss. (Mestrado em Educação). – Universidade Luterana do Brasil, 2009.

HALBWACHS, Maurice. **A memória coletiva**. São Paulo: Centauro, 2006.

HALL, Stuart. Identidade Cultural e Diáspora. In: **Revista do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional**, v. 24, 1996, p. 68-76.

_____. The work of representation. In: HALL, Stuart (Org). **Representation: Cultural representations and signifying practices**. London: Sage, 1997.

_____. Introducción: quién necesita ‘identidad’?. In: HALL, Stuart; DU GAY, Paul. **Cuestiones de Identidad Cultural**. Buenos Aires: Amorrortu, 2003.

HEALY, Margareth. **Fictions of Disease in Early Modern England**. Bodies, Plagues and Politics. New York: Macmillan Press, 2001.

HERNANDEZ, Rosa María Torres. La autobiografía – forma de escritura de la vida para el conocimiento de si. In: ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto; VICENTINI, Paula Perin. **Sentidos, potencialidade, e usos da (auto)biografia**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

IZQUIERDO, Ivan. **Memória**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

JENKINS, Henry. **Cultura da convergência**: a colisão entre os velhos e novos meios de comunicação. São Paulo: Aleph, 2009.

JOSSO, Marie-Christine. As narrações do corpo nos relatos de vida e suas articulações com os vários níveis de profundidade do cuidado de si. In: ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto; VICENTINI, Paula Perin. **Sentidos, potencialidade, e usos da (auto)biografia**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

KEHL, Maria Rita. **O tempo e o cão**. A atualidade das depressões. São Paulo: Boitempo, 2009.

LAPOINTE, Serge. Encontro de si em história de vida: o aporte das histórias de vida na formação em “sentidos e projeto de vida”. In: ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto; VICENTINI, Paula Perin. **Sentidos, potencialidade, e usos da (auto)biografia**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

LARROSA, Jorge. Notas sobre a narrativa e a identidade. In: ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto. **A aventura (auto)biográfica**: teoria & empiria. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

_____. Tecnologias do Eu e Educação. In: SILVA, Tomaz Tadeu da. **O sujeito da educação** – Estudos Foucaultianos. Petrópolis: Vozes, 2008.

LAZZARATO, Maurizio e NEGRI, Antonio. **Trabalho Imaterial: formas de vida e produção de subjetividade**. Traduzido por Monica Jesus. Rio de Janeiro: DP&A, 2001.

LEJEUNE, Philippe. **O pacto autobiográfico**: de Rousseau à Internet. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008

LÉVY, Pierre. **Cibercultura**. São Paulo: Ed. 34, 1999.

LINDE, Charlotte. **Life Stories**. The creation of coherence. New York: Oxford University Press, 1993.

LÓPEZ, Guadalupe; CIUFFOLI, Clara. **Facebook es el mensaje**. Oralidad, escritura y después. Buenos Aires: La Crujía Ediciones, 2012.

MARTÍN-BARBERO, Jesús. Tecnicidades, identidades, alteridades: mudanças e opacidades da comunicação no novo século. In: MORAES, Dênis (org.). **A Sociedade Midiatizada**. Rio de Janeiro: Mauad, 2006.

MIRAUX, Jean-Philippe. **La autobiografía**: las escrituras del yo. Buenos Aires: Nueva Visión, 2005.

MOULIN, Anne Marie. O corpo diante da medicina. In: COURBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges. **História do corpo**. Vol.3. Petrópolis: Vozes, 2003.

MONTARDO, Sandra Portella; PASSERINO, Liliana Maria. Estudo dos blogs a partir da netnografia: possibilidades e limitações. **Novas tecnologias na educação**. V.4, n.02, 2006.

NEVES, Livia Martins Pinheiro. Diversidade e Globalização: a cultura de negócios em ação. In: Cavedon, Neuza Rolita e Lingler, Jorge Francisco Bertinetti (orgs). **Pós-Modernidade e etnologia nas Organizações**. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2005.

NEVES, Lucilia de Almeida. Memória, história e sujeito: substratos da identidade. **História Oral**, n.3, 2000, pp. 109-16.

OLIVEIRA, Raquel Souza. Performances discursivas de artríticos/as reumatoides nos domínios online: a (re-)definição das sociabilidades ditas doentes. **Tese de doutorado**. Programa Interdisciplinar de Pós-Graduação em Linguística Aplicada da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2014.

ORGAD, Shani. The Use of the Internet in the Lives of Women with Breast Cancer: Narrating and Storytelling Online and Offline. **PhD Thesis**. London School of Economics and Political Science. Londres, 2003.

ORTEGA, Francisco. Das utopias sociais às utopias corporais: identidades somáticas e marcas corporais. In: ALMEIDA, Maria Isabel Mendes de; EUGENIO, Fernanda. **Culturas Jovens**, novos mapas do afeto. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2006.

PAIM, Jairnilson. O que é o SUS. Ebook. Disponível em: <http://www.livrosinterativoseditora.fiocruz.br/sus/>. 2015

POLLAK, Michel. Memória e Identidade Social. **Estudos Históricos**. Rio de Janeiro, vol. 5, n. 10, 1992, pp. 200-212.

PRIMO, Alex. Blogs e seus gêneros: Avaliação estatística dos 50 blogs mais populares em língua portuguesa. In: **XXXI Congresso Brasileiro de Ciências da Comunicação** - Intercom 2008, Natal. Anais, 2008.

RAMOS DO Ó, Jorge. Para uma crítica das artes da existência e da ideia de consciência na modernidade: a problematização foucaultiana. In: ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto. **A aventura (auto)biográfica: teoria & empiria**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2004.

RECUERO, Raquel. **A conversação em rede**. Comunicação mediada pelo computador e redes sociais na internet. Porto Alegre: Sulina, 2012.

ROSE, Nikolas. Como se deve fazer a história do eu? In: **Educação e Realidade**. Porto Alegre, 26(1), jan-jul 2001, pp. 33-57.

SANT'ANNA, Denise Bernuzzi de. **Corpos de Passagem**. Ensaio sobre a subjetividade contemporânea. São Paulo: Estação Liberdade, 2001.

SCLIAR, Moacyr. A melancolia na literatura. In: **Caderno Brasileiro Saúde Mental**, vol. 1, n. 1, jan-abr 2009a.

_____. **Falando da doença**. Caderno Saúde Zero Hora, 04/04/2009b.

SENNETT, Richard. **O Artífice**. Rio de Janeiro: Record, 2009.

SIBILIA, Paula. Em busca da felicidade lipoaspirada. FREIRE FILHO, João (org.). **Ser feliz hoje: reflexões sobre o imperativo da felicidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2010.

_____. **O show do eu**. A intimidade como espetáculo. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SILVA, João Gonçalves Ferreira Christópharo. A literatura e a doença: notas sobre a construção da imagem do escritor nos diários de Virginia Wolf. **ReVeLe**, n.3, agosto de 2011, 14p.

SILVEIRA, Rosa Maria Hessel. Discurso, escola e cultura: breve roteiro para pensar narrativas que circundam e constituem a educação. In: SILVEIRA, Rosa Maria Hessel. **Cultura, poder e educação**: um debate sobre estudos culturais e educação. Canoas: Ulbra, 2011.

SKLIAR, Carlos. **Pedagogia (improvável) da diferença**; e se o outro não estivesse aí?? Rio de Janeiro: DP&A Editora, 2003.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**. Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

_____. Como os piores momentos de nossa vida nos tornam quem somos. **TedTalks**. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=RiM5a-vaNkg>. 2014a.

_____. **O demônio do meio-dia**: uma anatomia da depressão. São Paulo: Companhia das Letras, 2014.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora, AIDS e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

THERNSTROM, Melanie. **As crônicas da dor**. Rio de Janeiro: Objetiva, 2011.

THOMPSON, Edward P. Tempo, disciplina de trabalho e capitalismo industrial. In: **Costumes em Comum**. Estudos sobre a cultura popular tradicional. São Paulo: Companhia das Letras, 2015.

THOMSON, Alistair. Reconstituo a memória: Questões sobre a relação entre a História Oral e as memórias. **Projeto História**: São Paulo (15), abril 1997, pp. 51-84.

TORRONTÉGUY, Marco Aurelio. Palestra EM e o Direito. II Encontro de Blogueiros de EM. 2015.

TURNER, Bryan. **O corpo e a sociedade**. São Paulo: Ideias & Letras, 2014.

VARELLA, Drauzio. **A força do pensamento**. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/drauzio/a-forca-do-pensamento/>. Acessado em 24 jun. 2014.

_____. **Enxaqueca**. Disponível em: <http://drauziovarella.com.br/drauzio/artigos/enxaqueca/>. Acessado em 01 mar. 2016.

VELHO, Gilberto. O Desafio da proximidade. In: VELHO, Gilberto; KUSCHNIR, Karina. **Pesquisas urbanas, desafios do trabalho antropológico**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

WOODWARD, Kathryn. Identidade e Diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, Tomaz Tadeu (Org.). **Identidade e Diferença**. A perspectiva dos Estudos Culturais. Petrópolis: Vozes, 2000.