

Revista Mídia e Cotidiano  
Artigo Seção Temática  
Volume 13, Número 1, abril de 2019  
Submetido em: 20/02/2019  
Aprovado em: 21/04/2019

## O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA E AS NARRATIVAS DE TESTEMUNHOS DAS NOVAS VIDAS POSSÍVEIS

### *THE IMPACT OF THE DIAGNOSIS OF MULTIPLE SCLEROSIS AND TESTIMONIES' NARRATIVES ABOUT NEW LIFE POSSIBILITIES*

Wesley Batista de ALBUQUERQUE<sup>1</sup>; Raquel Alvarenga Sena VENERA<sup>2</sup>

#### **Resumo**

A proposta do artigo é mostrar como as narrativas de testemunhos registrados em três *blogs* de pessoas com Esclerose Múltipla demarcam o impacto do trauma do diagnóstico que interrompe o fluxo de uma forma de vida e, de como a partir dele, eles ressignificam os sentidos da nova vida com a doença. Essas narrativas de testemunhos formam uma rede de afetos entre múltiplos usuários, fazendo com que esses novos sentidos da vida com a doença, se proliferem e os *blogueiros* se tornem mediadores culturais da doença e guardiões de um novo sentido muito mais positivo para a vida com a doença. A partir da compreensão de testemunho em Seligmann-Silva (2008) apresentamos algumas dessas narrativas testemunhais e como funcionam em articulação aos seus leitores.

**Palavras-chave:** narrativas de vida, testemunho, esclerose múltipla.

#### **Abstract**

The aim of this article is to show how the narratives of testimonies recorded in three blogs by people with multiple sclerosis reveal the impact of being traumatized with the diagnosis of a condition that interrupts life's flow. After such impact, people start to resignify their sense of living with the disease. These testimony narratives create a network of affection among multiple users, creating and spreading new meaning making processes on living with the disease. In this way, the bloggers become cultural mediators for the disease and play the role of guardians for a much more positive new meaning for living with the disease. Based on Seligmann-Silva's (2008) understanding of testimony, we discuss some of these testimonial narratives and analyze how they work in articulation with their readers.

**Keywords:** narratives of life, testimony, multiple sclerosis

---

<sup>1</sup> Mestre em Patrimônio Cultural e Sociedade, pela Universidade da Região de Joinville, Univille. Foi bolsista CNPq/CAPES. E-mail: wesley@pib7joinville.com.br.

<sup>2</sup> Professora do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade e Curso de História da Univille. E-mail: raquelsenavenera@gmail.com.

## Introdução

*Não “entramos” mais na Internet, ela nos atravessa de diferentes formas em conexões a céu aberto que lutamos para democratizar e acessar. “Nós somos a rede social”.* (MALINI; ANTOUN, 2013, p.10)

Diluição de fronteiras. É isso que Malini e Antoun (2013) nos instigam a pensar. Acostumamo-nos com a ideia de que a internet, como um lugar virtual no qual entrávamos e saíamos. Na proposta dos autores, a Internet se misturou em nossas vidas de tal modo a afetar nossas subjetividades. Ela não é uma ferramenta que utilizamos, que portamos ou descartamos, antes, é parte de quem somos. Portanto, não existe mais dentro e fora da rede. Nós estamos em rede e “somos a rede social” (MALINI; ANTOUN, 2013, p. 10). O humano e a tecnologia estão bricolados.

Entendemos que essa bricolagem contribuiu para uma mudança nas relações entre sujeitos, saúde e doença, anteriormente mediados apenas pelo saber médico. Paulo Vaz (2002), no texto “Um corpo com futuro” aponta o século XX como o momento em que as pessoas extraíam a “maior parte das informações sobre hábitos prejudiciais a saúde nos meios de comunicação” (VAZ, 2002, p. 122). Se os médicos, como únicos mediadores sobre as questões da saúde, chegaram no limite da intervenção terapêutica no fim do século XIX, eles também requereram das políticas públicas uma ação preventiva. Aos meios de comunicação de massa foi imputada a responsabilidade de, ao informar sobre a doença, instigar na massa populacional os hábitos saudáveis e preventivos. Além das vacinas, a alimentação saudável, a prática de atividades físicas e o exercício da mente são. O autor expõe ainda nesse fenômeno, a passagem de uma sociedade disciplinar para uma sociedade do controle e observa que na primeira a doença aparece em forma de sintomas que são tratados e esquadrihados a partir dos prognósticos médicos. A intervenção médica iniciava apenas diante do aparecimento do sintoma. A mediação dos meios e comunicação de massa provocou um novo fenômeno no sentido da doença, a lógica da sociedade de controle. Ao indivíduo é dada a possibilidade da administração do risco, depois da predisposição genética. A realidade da doença, que pode aparecer mesmo sem

sintomas e o fator de risco, somada ao consumo midiático da prevenção, empurra os sujeitos para o campo dos cuidados pessoais com o corpo.

O alargamento da comunicação a partir das tecnologias de informação ao longo do século XX favoreceu também a ampliação deste fenômeno na relação saúde e doença. Além da intervenção médica e da mediação de informações centralizada na grande mídia, os *blogs* que nasceram no final da década de 1990 como uma perspectiva descentralizada de informação, passaram a somar na forma de compartilhamento das narrativas de experiências dos sujeitos doentes no início do século XXI. É um novo caminho de significação da doença uma vez que viver com uma vida crônica não significa apenas ser doente, mas pode ser uma condição que demanda cuidados e adaptações cotidianas e a partir delas viver de forma saudável e socializar novas possibilidades.

Ter saúde no século XXI, diante dos fenômenos comunicacionais desse tempo, não é sinônimo de ausência de sintomas como no século XIX, mas tem a ver com a capacidade dos sujeitos de gerir a própria qualidade de vida: pensamento positivo, vida social, alimentação saudável, atividade física, consultas e exames preventivos em dia. Nesse contexto, a responsabilidade sobre a saúde é do indivíduo. Essa postura aponta que o corpo e a saúde vêm se tornando bens cada vez mais valiosos, pois segundo Vaz (2006, p. 52-53): “os valores maiores de nossa sociedade parecem ser, na relação consigo, o bem-estar, a juventude prolongada, o autocontrole e a eficiência; na relação com os outros, a tolerância, a segurança e a solidariedade. Estes valores implicam o cuidado a partir do risco como fundo de negatividade a ser evitada” (VAZ, 2012, p. 137).

No tempo das informações em redes, das conexões no ciberespaço os sujeitos em condição de adoecimento acessam outras mediações e novas possibilidades de subjetivação e são reconhecidos, por exemplo, como “paciente informado” (MAXIMO, 2016), ou “pacientes 2.0”, como são chamados pela grande mídia, indústria farmacêutica e profissionais da saúde. O portal Saúde Busines republicou em 02 de novembro de 2014 um texto escrito em 2011 pelo médico e Ceo da Health Innova HUB & Berrini Ventures em que ele destaca a atuação dos “pacientes 2.0” e como mudaram as relações na clínica. Neste texto ele traz relatos de pacientes empoderados e atuantes em seu próprio cuidado e diz que “[...] Pacientes 2.0 ainda tem um longo caminho a percorrer, a fim de representar

e empoderar de fato os pacientes [...] a era dos Pacientes 2.0 dará voz e repercussão à razão de existir de todo o sistema de saúde: os pacientes” (CEMBRANELLI, 2 nov. 2014). Para compreender esse perfil de pacientes Máximo (2016, p. 195) explorou um trabalho de campo no ciberespaço com perguntas como “quem é o ‘paciente informado’? Como ele se informa? [...]”. Entre as considerações a que chegou Máximo é o fato de que o paciente-informado é “um sujeito que tem agência na definição do seu estado de saúde” (MÁXIMO, 2016, p. 204). E como essa agência acontece em rede mundial de computadores, trata-se de considerar ainda que esse sujeito é a rede como sugere Malini; Antoun (2013) na epígrafe deste texto, ou seja, um sujeito que atua na definição do seu estado de saúde em uma condição de multiplicidade em rede. Máximo (2016, p. 206) destaca que “o paciente-informado parece ser menos o sujeito, isoladamente, e mais a própria rede”. São pacientes que são afetados pelo ciberespaço e ao mesmo tempo o afetam. Questionamos nesse contexto o uso da palavra paciente no sentido de ser passivo em clínica. Esse paciente informado ou paciente 2.0 é antes de tudo um sujeito em condição de adoecimento, ativo na relação com sua doença e com os discursos médicos e farmacêuticos sobre a seu prognóstico e, além disso, produtor de informação sobre essa atividade.

Em consonância a essa ideia, esse artigo delimita uma reflexão a partir de três jovens *blogueiros*, diagnosticados com Esclerose Múltipla, EM. São eles: Cynthia Macedo, Gustavo San Martin e Paula Kfourri. Três jovens que a partir do diagnóstico da doença criaram *blogs*, redes de relacionamentos entre diagnosticados, familiares e amigos para compartilhar suas narrativas sobre a nova vida com a EM. Enxergamos neles traços do “paciente-informado” de que falou Máximo (2016). Contudo, os entendemos como produtores de conteúdo, mediadores de comunidades narrativas sobre a experiência com a doença. Percebemos que ao fazerem a mediação de informações sobre a EM nos *blogs*, sobre medicações, sintomas, limitações e adaptações e ao conectarem-se a uma rede de *blogueiros*, se tornam rede e defendem uma mesma causa, eles escapam da classificação do mero usuário que usa o computador como instrumento para mediar suas comunicações.

Vale lembrar que a EM é uma doença autoimune crônica do sistema nervoso central que mais acomete jovens no mundo. Ainda que no senso comum se tem o nome esclerose relacionado a velhice e demência, estas não são suas características. Trata-se de uma doença, com prevalência maior em mulheres jovens. Ela é degenerativa, progressiva, sem cura e de alto poder incapacitante. São múltiplos os sintomas e isso tem a ver com a parte do sistema nervoso acometido com inflamações, porém é a fadiga um sintoma que acomete a maioria dos doentes, indiferente do tipo de sintoma que reclama. Diferente do cansaço comum, essa falta de energia imprevisível, aparece sem causa aparente e é um assunto comum nos testemunhos compartilhados por esses jovens.

Esses três *blogueiros* foram ouvidos na pesquisa de dissertação intitulada “Esclerose Múltipla em rede: a circulação de afetos em narrativas de testemunho”<sup>3</sup> que propôs visibilizar o funcionamento das narrativas de testemunhos dos seus *blogs* e como elas mobilizam afetos com o impacto de reinventar novos sentidos e percepções sobre a EM. Vale dizer que essa pesquisa de dissertação esteve vinculada a outras pesquisas interdisciplinares mais amplas<sup>4</sup> no âmbito do Grupo de Pesquisa Subjetividade e (auto)biografia da Univille e o recorte desses três *blogueiros* possui motivos entrelaçados aos ritmos dessas pesquisas que será mais bem detalhado no próximo item. Esse artigo, vinculado a essa pesquisa, se propõe mostrar como as narrativas de testemunho dos *blogs* escolhidos funcionam como uma escrita receptiva para formação de redes de afetos de pessoas que ressignificam os sentidos da vida com Esclerose Múltipla e, dessa forma, os *blogueiros* se fazem mediadores culturais da doença e guardiões de um novo sentido ou formas de significação, muito mais positivas para a vida com a EM.

Visando dar conta disso, apresentaremos um entendimento sobre o testemunho como um fenômeno específico, ou seja, entendemos que a narrativa testemunhal se opõe

<sup>3</sup> A referida dissertação recebeu bolsa CAPES e foi defendida em 28 de fevereiro de 2019.

<sup>4</sup> Trata-se das Pesquisas Narrativas (auto)biográficas e Patrimônio Cultural: a identificação diante da vulnerabilidade do outro; (Auto)biografias e subjetividades: o outro de si mesmo na Esclerose Múltipla e ainda a pesquisa que subsidia a produção e classificação dos dados Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o desafio (auto)biográfico diante da ameaça da perda que possui aprovação a partir do Parecer Consusubstanciado do CEP, n. 993.242 de 27/03/2015. Esta última criou e alimenta a Coleção Histórias de vidas com Esclerose Múltipla do acervo do Museu da Pessoa, SP. Possuem financiamento CNPq/CAPES/2016; FAPESC n. 06/2017 e Fundo de Apoio à Pesquisa, FAP UNIVILLE.

à narrativa confessional. Enquanto a segunda se dá individualmente, entre o sujeito e o padre (ou pastor) por exemplo, possui o caráter de assunção de um ato ilícito e a função de remissão da culpa, a primeira possui o caráter coletivo de socialização do ato de conversão e a função de divulgar uma graça revelada ou recebida. Ainda que identifiquemos essas duas formas de comunicação, mas comumente usadas em uma origem teológica, observamos socialmente seus desdobramentos em outros espaços, especialmente da justiça, como em casos em que o réu confessa o crime e recebe diminuição de pena, ou ainda nos casos em que os testemunhos de sobreviventes de guerra ou atos de violência clamam por justiça. Porém é a partir de Seligmann-Silva, (2008; 2010) que desenvolvemos melhor o conceito como expressão de sobreviventes de um trauma. Sugerimos que essa aproximação pode ser uma chave de leitura fundamental para acompanharmos os jogos da ressignificação encontrados nos *blogs*. Por analogia, estamos entendendo que o diagnóstico da doença e ou a experiência com os sintomas limitadores da doença, que provoca rupturas no fluxo de uma forma de vida, sejam equivalentes ao ato de conversão, no caso do testemunho teológico ou no ato de violência no caso dos testemunhos de guerra. A partir desse marco, eles passam a significar e experimentar a vida em outro parâmetro e vão descobrindo, dia após dia, novas possibilidades de adaptação ou de viver bem com a doença. Desta forma, os testemunhos configuram-se como expressão das revelações de uma “nova vida”.

Faremos uma breve apresentação das escolhas metodológicas para a construção deste artigo. Algumas delas também foram utilizadas na referida pesquisa de dissertação, outras especialmente escolhidas para a construção dos argumentos deste artigo. Em seguida trataremos um breve perfil desses três *blogueiros* e colocaremos em relevo exemplos de testemunhos relacionados ao momento sincrônico ao diagnóstico e exemplos de testemunhos de reflexividade possível e reconfiguração da vida para compreendermos como seus *blogs* se constituíram num espaço para gestos de ressignificação. Neste caso, compreendemos que os *blogs* não somente portam os testemunhos, os *blogs* são um testemunho de vidas que foram recriadas, que nasceram de novo. Eles fazem parte da nova vida que anunciam. Ao mesmo tempo em que se fazem guardiões de sentidos positivos para uma doença que, há pouco mais de dez anos, significava um futuro com

vida vegetativa. Esses *blogueiros*, ao testemunharem a vida reinventada com a doença, reinventam também novos sentidos sociais para a EM.

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

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

Explorando esses aspectos semânticos e ao mesmo tempo problematizando-os Seligmann-Silva (2010) aponta que desde a antiguidade predominou a noção de que a testemunha é “aquele que vê”. Isso conferia certo peso às palavras ou dizeres da testemunha num contexto de um tribunal, por exemplo. Assim, assumia o papel de um terceiro com poder de decisão em um julgamento envolvendo duas partes. Entretanto, o autor se interessa por outro viés semântico de testemunho, o *superstes*. Este refere-se ao sobrevivente que “habita na clausura de um acontecimento extremo que o aproximou da morte” (SELIGMANN-SILVA, 2010, p.5). A impressão desse sobrevivente surge como uma forma particular de rememorar o trauma que faz parte de sua experiência. Se o testemunho como *testis* privilegia a visão, o testemunho como *superstes* privilegia a audição, a escuta. No primeiro a linguagem serve de instrumento capaz de representar objetivamente o fato. No segundo “pressupõe-se uma incomensurabilidade entre as palavras e esta experiência de morte” (SELIGMANN-SILVA, 2010, p.5), trabalha-se via subjetividade. Isto é, uma tentativa de narrar o inarrável. Este último modelo, portanto, parece atender melhor as demandas de uma subjetividade golpeada pelo horror da violência em larga escala, como por exemplo, o do genocídio cometido pelos nazistas. Isto porque

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

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

Estudar as narrativas entendendo-as na história do contar, no mundo do vivido e do desejo de representar o vivido com a clareza de que existem experiências inenarráveis. Gaston Pineau (2016) diz que a habilidade narrativa, portanto, é algo que faz parte de uma educação ao longo da vida, ela permite que o sujeito se mostre no complexo jogo de tempo – presente, passado e futuro – ao mesmo tempo em que domine as articulações entre o narrador, o narratário e o narrado, além de conjugar as três pessoas no singular e plural, nas vozes passiva e ativa. “Configurar em palavras o que foi prefigurado, em ações, leva a refigurar a própria vida numa existência singular” (PINEAU, 2016, p. 14). Tanto Pineau quanto Seligmann-Silva concordam que a conquista de um poder performativo da linguagem abre novos horizontes e perspectivas diante de situações traumáticas e defende as narrativas como caminhos para um novo pacto civilizatório. Significam “um novo espaço/tempo de emancipação e empoderamento” (PINEAU, 2016, p. 14).

É esse gênero testemunhal que nos interessa evidenciar nas práticas narrativas dos *blogueiros* com EM. Todavia, esclarecemos que a aproximação das narrativas dos

*blogueiros* com EM e o ato de expressar narrativamente o trauma de catástrofes históricas, é feita com moderação. Pois, estamos cientes das nítidas diferenças de experiências traumáticas testemunhadas pelos que sobreviveram a um campo de concentração durante a guerra ou ditaduras e àquelas testemunhadas em consequência ao diagnóstico de uma doença incurável e incapacitante como a EM. Não se trata, no entanto, de medir a intensidade da dor dos outros, mas apenas reconhecer a existência de um trauma. Este, quando narrado, possibilita o nascimento simbólico de uma nova pessoa, a conquista de uma nova dimensão. Nas palavras de Seligmann-Silva (2008, p.69), se trata de “conquistar esta nova dimensão equivale a conseguir sair da posição do sobrevivente para voltar à vida. Significa ir da sobre-vida à vida”

### **Escolhas...**

Como explicado anteriormente este artigo é parte de uma dissertação de mestrado, e no bojo das pesquisas a que essa dissertação esteve vinculada aconteciam as entrevistas de História Oral de Vida com pessoas com Esclerose Múltipla que compunham a Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla do acervo do Museu da Pessoa, SP. A partir de 2017 as pessoas conectadas para essas entrevistas eram coincidentemente, mas jovens que as entrevistadas nos anos anteriores e as realidades narradas por elas trouxeram questões novas para o grupo de pesquisa. O início da vida profissional, os sentidos de trabalho e carreira, a construção familiar e especialmente o comportamento ciberativista. Diante daquele novo cenário de dados que vieram compor a referida coleção, escolher como recorte os jovens ciberativistas parecia ser promissor para a pesquisa que se desenhava. Neste primeiro recorte eram cinco jovens, no entanto, ao aproximar das histórias deles, verificou-se que dois formavam um casal, o primeiro casal com EM que se tem registro no mundo, e, portanto, perfaziam uma história que merecia uma análise mais direcionada. Considerando o tempo de um projeto de dissertação e os desafios apresentados nas cinco histórias, a escolha em conjunto com os demais membros do grupo de pesquisa foi se ater as práticas narrativas dos três *blogueiros* restantes. Eles foram escolhidos, também, pelas suas evidências no ciberespaço e são caracterizados como exemplares desse lugar. São ativistas que atuam individualmente em seus *blogs*, mas

potencializam suas ações quando organizados na Associação dos Amigos Múltiplos pela Esclerose, AME.

As histórias foram coletadas a partir da metodologia História Oral de Vida, tratadas e organizadas com as orientações da Tecnologia Social da Memória sistematizada pelo Museu da Pessoa (MUSEU DA PESSOA, 2009). História Oral de Vida é um método entre tantos outros no campo da pesquisa (auto)biográfica escolhido pelo referido grupo de pesquisa a que a pesquisa de dissertação esteve vinculada. As fontes para a pesquisa foram escolhidas entre os *blogs* e as Histórias de vida e em grande medida os conteúdos se sobrepunham. O que eles escrevem nos *posts* sobre si se repetem com outras palavras nas entrevistas.

Por ser de natureza múltipla, o ciberespaço é lugar de proliferação não quantificável, desta forma, não podemos mensurar o que significa três ciberativistas neste universo. Por este motivo, entendido a partir do desenho de um rizoma, o ciberespaço funciona como um múltiplo em movimento constante de proliferação. Uma vez que o fluxo no ciberespaço se dá a todo instante compondo, decompondo e recompondo as subjetividades, esse artigo o aproximou ao rizoma, conceito desenvolvido por Deleuze e Guattari (1995), que pegam emprestado da botânica e o aplicam a filosofia. Para a botânica, o rizoma trata-se de uma raiz polimorfa que cresce horizontalmente e não tem direção clara e definida. Segundo os autores (1995, p.31). “[...] o rizoma é um sistema acentrado não hierárquico e não significativo [...]”. Entendemos que esses *blogueiros* e seus *blogs* são pontos de articulação nessa rede, se fazem rede, e proliferam de forma múltipla nesse espaço.

Por ser o ciberespaço um emaranhado de linhas que se proliferam e se multiplicam, cada *blog* ou cada *post*, cada imagem ou frase pode ser um ponto ou um fio por onde se faz uma entrada a este rizoma. Da mesma forma, os pontos de saídas desse emaranhado são dos mais diversas. Procuramos montar uma cartografia que pudesse minimamente evidenciar uma amostra desse mundo múltiplo dos *blogs*.

Para este artigo especialmente, procuramos desenhar um mapa que privilegiasse as narrativas do momento do diagnóstico escritas a posteriori. Ou seja, como esses *blogueiros* se narraram no momento em que souberam da doença. Essas narrativas foram

posteriores e, portanto, sob um crivo de reflexividade, em uma reorganização daquele vivido. Aproximamos em uma bricolagem, as narrativas que testemunhavam as adaptações, as ressignificações, o viver a vida com a EM e não contra a EM. Essas narrativas foram colhidas a partir de leituras dos *blogs* e escolhidas com este objetivo, aproximar os dois momentos para fazer ver as ressignificações que esses três *blogueiros* empreenderam. Ao fazer ver essa cartografia no rizoma, o artigo evidencia também algo que se mostra em um decalque, ou seja, um movimento de nova significação para a doença entre os doentes e não doentes em rede. Essas foram algumas escolhas advindas da pesquisa de dissertação de uma forma geral e para este artigo em particular.

### ***Blogs* como espaço testemunhal de ressignificação da vida**

Nosso objetivo aqui é trazer uma leitura dos testemunhos que evidencie uma perspectiva ressignificada da cotidianidade com a doença. Estamos conscientes de que essa ressignificação não esconde o fato de que a vida com a EM conta com dias de extrema fadiga e outros sintomas. O dia-a-dia afeta pacientes diferentes de formas diferentes, porém chamaremos atenção para os testemunhos que nos permitem captar os ares de uma nova vida.

Cynthia Macedo<sup>5</sup> é formada em Direito e criou o *blog* “Esclerose Múltipla para Leigos” ou <https://www.emparaleigos.com/>. O título de seu *blog* teve que ver com a condição que Cynthia se encontrou depois que foi diagnosticada com EM, em 2014, aos 26 anos, ou seja, era completamente leiga sobre a doença. Quando buscou informações na internet, ela se deparou com um quadro bem pessimista e entendeu que em alguns anos seria “um peso de papel”. Mais tarde isso justificou a criação do *blog* e a motivação de passar informações de qualidade para outros que viessem a ser diagnosticado com EM e como ela acessassem o Google. Meses após o diagnóstico, Cynthia reencontra sentido em sua vida, engaja-se num embate jurídico para conseguir o medicamento Tecfidera, remédio de alto custo e que naquele momento não era disponibilizado pelo Sistema Único

---

<sup>5</sup> Os autores possuem autorização para a utilização dos nomes dos entrevistados em produções científicas e culturais, atestadas no Termo de Consentimento Livre Esclarecido, TCLE, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa.

de Saúde brasileiro, conhecido pela sigla SUS. A formação em Direito lhe favoreceu para o ganho da causa e tornou-se a primeira usuária no Brasil do Tecfidera. Todavia, a conquista pessoal de Cynthia contribuiu para que ela se tornasse um ativista social, no exercício de *advocacy* pela inclusão do medicamento no SUS. Esse trabalho de *advocacy* aparece também nas ações da AME, em parceria com Gustavo San Martin junto ao Ministério da Saúde, em Audiências Públicas, em busca de apoios em gabinetes do legislativo e Processos Judiciais em prol das medicações de alto custo.

Gustavo San Martin foi diagnosticado em 2011 com EM, aos 24 anos. É formado em Administração pela Fundação Armando Álvares Penteado, São Paulo-SP, FAAP, com especialização em Criatividade e Empreendedorismo. Funcionário do Grupo Anhaguera, estava prestes a assumir uma função de destaque quando foi diagnosticado com a EM. Depois do diagnóstico enfrentou dificuldades para conseguir medicação e experimentou situações de preconceito e despreparo de profissionais da saúde pública no que se referia a EM. A condição financeira da família de Gustavo poderia lhe dar acesso as medicações de alto custo, mas ele questionou as condições coletivas, para todos. Que chances teriam aqueles que não possuíam as mesmas condições de sua família? Um senso altruísta o estimulou a fazer algo a respeito. A partir de um perfil no *Facebook* começou a divulgar sua inquietação com relação a garantia da medicação de alto custo no SUS, para todos. Foi nos desdobramentos dessas ações que nasceu a Associação dos Amigos Múltiplos pela Esclerose, AME, uma associação sem fins lucrativos engajada em catalisar informações atualizadas sobre a EM, além de acolher uma rede de *blogueiros* que também estão empenhados na causa da Esclerose Múltipla no Brasil. O “*Blog do Gustavo*” <https://amigosmultiplos.org.br/gustavo/> está hospedado no site da AME, mas ao contrário de Cynthia, ele escreve pouco. Algo que se explica pelo nível de comprometimento como gestor da AME, atualmente eleita representante titular no Conselho Nacional de Saúde, uma associação que exerce *advocacy* dos direitos de pacientes com doenças crônicas. No entanto, ele se tornou um ativista da saúde bastante conhecido no meio e, por isso, recebe convites para escrever em outros *blogs*, como é o caso do *Blog* da Revista de Saúde, da editora Abril, utilizado nesse artigo.

Paula Prado Kfoury foi diagnosticada em 2005, aos 21 anos. Sua adolescência foi diluída no papel de menina trabalhadora e isso afetou não só sua adolescência como também seus estudos. Porém mais tarde foi estudante do curso na área de Marketing de Vendas. Assim como Gustavo, ela possui um perfil empreendedor. Montou o próprio negócio, uma cadeia de restaurantes na capital de São Paulo. Nesse período recebeu o diagnóstico impedindo-a de levar adiante o ritmo frenético de trabalho. Encerrado os negócios, diante dos sintomas limitadores da doença, ela se empenhou em pesquisar sobre a EM ressignificou os hábitos alimentares e adaptou a atividade física. Foi quando criou o *blog* “Sobre Viver” <https://esobreviver.blogspot.com/>, onde testemunha suas experiências com a doença. Mais tarde decidiu ter um filho e em parceria com a AME criou o canal no YouTube “Qualidade Viva”, espaço de mídia social onde trata dos mais variados temas da vida e relaciona-os com a EM.

Dedicamo-nos, portanto, a fazer a leitura das narrativas das experiências de vida desses jovens que tinham uma vida social e laboral altamente ativa e que, no auge de sua juventude, se depararam com um diagnóstico que os colocou em vulnerabilidade. Havíamos apresentado nossa pretensão de ver os testemunhos destes *blogueiros* como um gesto de revelação de uma nova vida, de um gesto que recria sentidos. Os testemunhos estão dispersos pelos vários *posts*, e não temos a meta de destacar todos. Como anunciadas as nossas escolhas, trouxemos exemplares de *posts* onde eles se descrevem no momento do diagnóstico e aproximamos aos *posts* onde testemunham a vida adaptada ou reconstruída, ou ainda o que foi possível empreender com o diagnóstico. Nos ateremos então àqueles que relatam a reação dos *blogueiros* com o diagnóstico, algo que estamos tratando aqui como um trauma e ao mesmo tempo um ponto revelador de novos sentidos de vida. Apenas pela experiência do diagnóstico, algo é revelado e eles evidenciam uma ressignificação da vida. Não se trata de trazer nenhum julgamento de valor em boas e más ações em relação a doença e nem ações positivas ou negativas, antes, evidenciar que o diagnóstico se torna um desestabilizador ou uma ruptura na biografia de suas vidas, porém, funciona também como um ponto de onde faz circular novos sentidos para a vida. Os testemunhos evidenciam esse percurso, organizam esses novos sentidos e fazem ver

outros sentidos também para a doença que uma vez espalhados em rede reinventam novas significações para a história social da doença.

O momento do diagnóstico funciona como um divisor de águas. É um momento de profundo pesar. No testemunho a seguir Cynthia usa palavras como susto, luto, incerteza e desespero para elaborar seu testemunho do diagnóstico.

O susto foi muito grande, para mim e minha família. Parecia errado receber uma notícia como esta aos 26 anos, cheia de vida e de sonhos. A verdade é que ninguém espera receber a notícia de que possui uma doença crônica[...] No meu caso minha família adoeceu comigo e, em alguns momentos, senti que deveria ser forte para confortá-los, quando, na verdade, estava em luto profundo. A incerteza que a Esclerose Múltipla traz consigo é extremamente desesperadora (MACEDO, 06 mar, 2014a).

Cynthia retrata a confirmação do diagnóstico como um momento de confronto. Sua juventude foi confrontada assim como seus sonhos, pois “parecia errado receber uma notícia como esta aos 26 anos...” (MACEDO, 06 mar, 2014a). Essa sensação de que as coisas não estão certas ou de que algo injusto aconteceu é típica em narrativas de teor testemunhal. O indivíduo sente-se ferido em sua integridade e em tudo que acredita. Na opinião da *blogueira* o medo foi um dos sentimentos que mais lhe afetou. Segundo ela, “o medo é paralisador, e talvez o medo de perder seja o pior dos medos. Temos medo de perder quem amamos, o que possuímos e, finalmente, quem somos. O medo é o primeiro sintoma incapacitante que um doente crônico sente ao ser diagnosticado” (MACEDO, 14 jun. 2015).

Percebamos como o testemunho funciona como uma tentativa imagética de traduzir um fato traumático. Só que esse gesto de tradução se dá a distância. Pois a testemunha não tem mais como voltar ao passado. Seu testemunho posiciona-se justamente como uma espécie de ponte entre a memória e o presente, o fato e a narrativa conferindo-lhe um sentido que tenta dar conta de um momento de deslocamento, desconcertante. Desta forma entendemos que os *blogs*, assim como os testemunhos que neles circulam, se tornam uma extensão ou parte do evento narrado. Sem o relato testemunhal não teria como o leitor tomar conhecimento do evento e até mesmo participar

dele pela troca de afetos. É nesse momento que o testemunho, portanto, revela sua inclinação ao compartilhamento, seu caráter de aliança com aquele/a que escuta ou lê. Esse gesto que revela aliança e compartilhamento é realçado de forma mais clara quando os testemunhantes relatam que o trauma também é vivenciado pelos familiares e amigos.

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

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

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

Já Gustavo, no único *post* de seu *blog* em que se propõe escrever um relato pessoal do seu diagnóstico, parece amortecer o impacto do trauma. Quando resolve falar da EM prefere falar nas mudanças que ele decidiu fazer como resposta a EM. Ele diz: "Acredito que toda mudança tenha apenas dois possíveis resultados: mudar para melhor ou mudar para pior! E isso, meus amigos, depende de como nos posicionamos frente às adversidades da vida, dentre elas (mas não exclusivamente) a EM" (CARDOSO, 05 mai, 2016). A questão é que neste *post* Gustavo já havia ressignificado o trauma do diagnóstico, dando-lhe um tom mais suave. Mesmo assim encontramos rastros do

impacto quando ele correlaciona a EM a uma situação de adversidade, que por sua vez requer mudança de postura. No *blog* da Revista Saúde ele escreveu

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

O testemunho do momento do diagnóstico é o desenho da emoção do desamparo. Não se trata de estar sozinho ou sem apoio de afeto familiar, mas é de sentir como se estivesse sozinho por se tratar de um trauma que não se divide. A doença, os limites físicos que ela pode causar é uma experiência corporal indizível e impossível de ser compartilhado. É como se sua memória afetiva lembrasse da condição de desamparo pelo qual todos os seres humanos nascemos e do amparo primordial do colo da mãe como o lugar seguro. O diagnóstico funciona como uma chave que vira, capaz de lançar o sujeito na condição precária e vulnerável da vida. É o luto da qual testemunhou Cynthia e o medo de dependência relatado por Paula quando disse: “uma pessoa “invencível”, “perfeita”, que “não errava nunca”, sendo detida pela própria vida” (KFOURI, 26 set, 2014). O desamparo é o afeto de se perceber dependente de um outro para se manter vivo e não possuir nenhum controle sobre o que o outro pode fazer. No caso de Gustavo ele viveu esse afeto misturado a empatia com o possível sentimento da mãe e a responsabilidade por não a frustrar. Mas, ainda assim, Gustavo sugere que se trata de como se vive o fato. Reforçando tal pensamento ele cria outra correlação afirmando que a EM é imprevisível: “Sim, imprevisível como é, a EM nos faz mudar constantemente” (CARDOSO, 05 mai, 2016). Estes testemunhos, portanto, revelam que o evento do diagnóstico tem a mesma potência de um ato de violência, que é desferido contra os sonhos, projetos pessoais e familiares, e uma vida cheia de liberdade.

A importância do testemunho se evidencia não só por uma tentativa de nominar ou verbalizar um trauma, mas também por funcionar como um dispositivo de recriação de sentidos em retrospectiva. O próprio título do *post* do Gustavo diz: “Quais mudanças

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

Enquanto Gustavo falou de mudanças e expectativas, Cynthia apresenta-nos um testemunho de ressignificação onde a palavra-chave é “escolha”. O título em si do *post* é bem esclarecedor: “Como a Esclerose Múltipla salvou a minha vida: escolhendo a felicidade” (MACEDO, 01 nov. 2014c). No início do referido *post*, a *blogueira* deixa claro o propósito de sua escrita: o propósito de sua escrita: “este *post* é para falar como a Esclerose Múltipla salvou minha vida e o que eu tiro de bom dela diariamente, como a cada dia que acordo escolho ser feliz, e porque faço isso... E também o porquê todos deveriam fazer o mesmo!”. Por outro lado, o estímulo para escrever veio de uma nota da redatora da revista “Nova”, edição de janeiro de 2014. O tema do texto era: “Felicidade é uma escolha!”. Em relação ao texto Cynthia testemunha:

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

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

Mas decidi começar a fazer essa escolha dar certo, aos poucos para não desistir. Como? Cortei meu cabelo, comecei uma reeducação alimentar e a caminhar na praia, passei a trabalhar menos, fiz uma viagem que estava programada há anos, vejo meus amigos regularmente e pessoalmente, passo mais tempo (de qualidade) com minha família, vou mais ao cinema e, mais importante, passei a encarar a Esclerose Múltipla - Esclerosinha, como normalmente a chamo - como minha amiga (MACEDO, 01 nov. 2014c)

Cythia passa a encarar a doença como uma “amiga”. É nos gestos de ressignificações que podemos perceber o deslizamento de sentidos da doença. Algo que socialmente possui um sentido tão negativo, ela vai mostrando como descobriu que pode não ser tão ruim. Paula opera um gesto semelhante. Ela comemora o dia de seu diagnóstico como se fosse uma data de aniversário. No *post* intitulado “Um dia para comemorar” Paula (KFOURI, 29 jul, 2015) celebra os dez anos do diagnóstico da EM. Neste *post* ela coloca junta a percepção do dia em que teve seu primeiro surto, logo algo triste, mas na sequência ela diz “... na época eu mal poderia imaginar tamanhas bênçãos que este diagnóstico me traria!” (KFOURI, 29 jul, 2015). Como uma doença crônica e incapacitante poderia se lhe configurar como bênção? Ela responde a esta questão em outro *post*, cujo título é “O ‘check-list’ amado de cada dia”, onde inicia sua escrita da seguinte forma: “Há um bom tempo me dei conta que a partir do diagnóstico, mais de 90% de minha vida mudou completamente. Novas escolhas, diferentes rotinas, outras maneiras de me relacionar com meu corpo, com as pessoas ao meu redor, as minhas atitudes e maneira de encarar meu dia-a-dia...” (KFOURI, 01 mar, 2016). Ela avança e discorre sobre sua nova percepção corporal:

Desde que acordei com meu corpo totalmente em parestesia há 10 anos atrás, não existe um dia em que eu desperte sem fazer um "check-list" de cada mínimo pedacinho do meu corpo, e ser grata por cada parte que perfeitamente funciona da maneira que pode. A cada manhã, esfrego meus olhos e agradeço por enxergar perfeitamente com cada um deles,

movimento os dedos dos meus pés, sentindo a força neles presente, nas articulações, músculos, sinto o tato de minha pele e agradeço por sentir minhas mãos geladas ou quentes serem reconhecidas por ela sem nenhum sintoma neurológico, entrelaço minhas mãos e quase choro por sentir que elas tem força para se manterem firmes abraçadas uma a outra...e por fim quando me levanto, agradeço por mais um dia conseguir ficar em pé sozinha, mantendo 100% de equilíbrio e força necessárias para seguir mais um dia que recebo de presente dessa vida linda!!! (KFOURI, 01 mar, 2016).

Poder perceber seu corpo como uma grande bênção para Paula, significa que ela construiu novos sentidos para uma vida antes marcada pelo diagnóstico assustador. O testemunho de Paula é permeado de autorreflexão revelando a leitura que fez de si mesma. Quanto maior é a crise ou o trauma ocorrido, maior parece ser a tendência em querer repará-lo.

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

No *post* “Fadiga não gosta de imprevisto... Então vamos poupar colheres” Cynthia traz a “Teoria das colheres” (MACEDO, , 01 jan, 2018). Esta teoria foi a maneira que uma pessoa diagnosticada com Lúpus se valeu para explicar a sua melhor amiga sobre o sintoma da fadiga. Trata-se de uma história em que a pessoa acorda pela manhã com uma cota de colheres de energia para ser usada em um dia. E ela vai administrando esse uso para que chegue até o final do dia com combustível para viver bem. Assim, se a agenda está mais exigente no final da tarde ou noite, será preciso poupar colheres na manhã.

Mas é na interação social que essas explicações fazem sentido, é preciso informar para que os outros possam compreender a rotina de uma vida com uma doença crônica.

Dizemos que essas narrativas de testemunhos nos *blogs* servem aos seus autores para a organização de si mesmos, a ressignificação dos seus sentidos de vida, mas promovem uma comunidade de sentidos a sua volta, uma circulação de ressignificações para os outros, os leitores que interagem nos comentários e nos dão pistas de como esses novos sentidos para a EM se proliferam. O *post* de Cynthia, que nasceu de uma ideia lida em outro *blog* sobre o Lúpus, recebeu dez comentários (MACEDO, 01 jan, 2018). Uma de suas amigas lhe comenta: “Amiga linda, te compreendo tanto! Sabendo da sua fadiga e de seu número de colheres, vejo o quanto é especial estar com você!!!”. Outros dois comentários assim lhe reportam: “Adorei. É bem isso mesmo, vou começar a cada dia que acordo lembrando que tenho 15 colheres e como usá-las, Obrigada”. E ainda: “Descobri q gasto umas 4 colheres só para tomar banho e me trocar saio só o caco”<sup>6</sup>. Esses comentários são pistas de como os testemunhos afetam os leitores que por sua vez afetam o *blogueiro*. É um jogo de afetações que elucida uma espécie de aliança ética entre *blogueiro* e leitor e prolifera novos sentidos para a vida com EM. No *blog* da Paula encontramos o mesmo jogo de afetação. No *post* intitulado “Você” (KFOURI, 15 abr, 2016) a *blogueira* fala sobre relacionamentos. Ali ela conta sobre como aprendeu a dizer “não” e como isso lhe poupou sofrimentos. Em resposta uma leitora disse: “Me identifiquei com seu texto Paula. Tal vivência talvez seja parte do amadurecimento e demonstra personalidade, entendimento e aceitação de nós mesmos”. São reflexões que fazem sentido não apenas para leitores doentes, mas sobretudo para vida entre doentes e não doentes em defesa de uma saúde para todos.

### Considerações finais

No caso específico esses *blogueiros* com Esclerose Múltipla, EM, temos observado nas investigações desenvolvidas no Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias, uma mudança no sentido da doença. As narrativas sugerem um sentido de doença não mais como antônimo de saúde, ou presença de sintomas como era no século

---

<sup>6</sup> Escolhemos manter a escrita da maneira como os usuários a utilizam nos *blogs*.

XIX ou início do século XX, mas uma condição de vida com uma doença crônica que pode concomitantemente ser vivido com qualidade de vida.

Nossa intenção foi mostrar que os *blogueiros* com EM estão fazendo um movimento comunicacional que acompanha seu tempo e as possibilidades objetivas oferecidas pelas tecnologias da informação não tão novas, do final do século XX. Embora não seja inovador no sentido literal, criam ressignificações de vida com a doença a partir das conexões humanas que estabelece. Evidenciam também o poder do testemunho como possibilidade de restauração e de um trauma. Hoje a AME é uma catalizadora descentralizada de *blogueiros* com EM que se acolhem entre si em comunidades afetivas e efetivas, lutam suas causas e se tornam ativistas da saúde e o gênero textual do testemunho é uma das ferramentas estratégias desse empreendimento.

Estivemos cientes do caráter de ambiguidade que os movimentos operados pelos *blogueiros* com EM, no sentido de que ao mesmo tempo em que operam algo singular, que lhes é próprio, também replicam mais do mesmo, além do próprio gênero da escrita de si em forma de testemunho, mas também nos sentidos do ser saudável no século XXI: a qualidade de vida a partir da saúde preventiva, a alimentação saudável, o cuidado com o sono, a atividade física, a mente sã e os pensamentos positivos. Ainda que são ativos nas políticas públicas de acesso as medicações de alto custo e aos protocolos terapêuticos para a saúde complementar entre outros, tomam para si, de forma individualizada a responsabilidade da significação das suas vidas quase como uma autoajuda. Os *blogueiros* operam mais do mesmo quando se inscrevem na blogosfera, mas na forma como mobilizam essa receita que já está disponível, criam linhas de fuga, reinventam os sentidos da vida com uma condição crônica de doença.

Seus *blogs* estão permeados de testemunhos que realçam o valor da vida não somente por causa de uma doença incapacitante, e sim pelo fato de que a vida em si carrega a insígnia da vulnerabilidade e a EM só escancara nossa fragilidade ontológica. Verificamos que as narrativas de testemunho dos *blogs* escolhidos acionam uma rede de afetos de pessoas que ressignificam os sentidos da vida com Esclerose Múltipla e, dessa forma, os *blogueiros* se fazem mediadores culturais da doença e guardiões de um novo

sentido ou formas de significação, muito mais positivas ou apenas possíveis para a vida com a EM.

### Referências Bibliográficas

- CARDOSO, Gustavo San Martin Elexpe. **Quais mudanças eu promovo em minha vida?** São Paulo, 05 mai. 2016. < Disponível em <https://bit.ly/2I7oViS> > Acesso em 03/10/2018.
- \_\_\_\_\_. **Esclerose Múltipla: do que são feitos nossos sonhos?** São Paulo, 19 set. 2017. < Disponível em <https://bit.ly/2FSKvWE> > Acesso em 15/12/2018.
- CAMBRELLI, Fernando. **Pacientes 2.0: Como a internet está transformando a relação médico-paciente?** 02 nov. 2014. < Disponível em <https://bit.ly/2FJzm9z> > Acesso em 30/03/2019.
- MACEDO, Cynthia de Sá Vasconcelos Mortimer. **Como aceitar o diagnóstico da EM.** Balneário Camboriú, 06 mar. 2014a. < Disponível em <https://bit.ly/2FJ5Oce> > Acesso em 17/09/2018.
- \_\_\_\_\_. **10 dicas para os recém-diagnosticados com esclerose múltipla.** Balneário Camboriú, 17 set. 2014b. < Disponível em <https://bit.ly/2FJ5Oce> > Acesso em 18/09/2018.
- \_\_\_\_\_. **Como a Esclerose Múltipla salvou a minha vida: escolhendo a felicidade.** Balneário Camboriú, 01 nov. 2014c. < Disponível em <https://bit.ly/2BZDUHM> > Acesso em 11/12/2018.
- \_\_\_\_\_. **A arte de perder: filosofias de um domingo chuvoso.** Balneário Camboriú, 14 jun. 2015. < Disponível em <https://bit.ly/2OJClmE> > Acesso em 10/12/2018.
- \_\_\_\_\_. **A fadiga não gosta de imprevistos: então, vamos poupar colheres.** Balneário Camboriú, < Disponível em: <https://bit.ly/2JB9gKU> > Acesso em 10/12/2018.
- MALINI, F; ANTOUN, H. **A internet e a rua: ciberativismo e mobilização nas redes sociais.** Porto Alegre: Sulina, 2013.
- MÁXIMO, Maria Elisa. O “paciente informado”: primeiras notas de um estudo etnográfico. In: SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos (Orgs.). **Políticas etnográficas no campo da cibercultura.** Brasília: ABA Publicações; Joinville: Editora Letradágua, 2016.
- MUSEU DA PESSOA. **Tecnologia Social da Memória: para comunidades, movimentos sociais e instituições registrarem suas histórias.** São Paulo: ABRAVIDEO: Fundação Banco do Brasil, 2009.
- KFOURI, Paula Prado. **Os primeiros resultados.** São Paulo, 26 set. 2014. < Disponível em: <https://bit.ly/2uD7hM2> > Acesso em 03/10/2018.
- \_\_\_\_\_. **Um dia para comemorar.** São Paulo, 29 jul. 2015. < Disponível em <https://bit.ly/2FJTuz3> > Acesso em 11/12/2018.
- \_\_\_\_\_. **O ‘check-list’ amado de cada dia.** São Paulo, 01 mar. 2016. < Disponível em <https://bit.ly/2UqEGrE> > Acesso em 02/10/2018.
- \_\_\_\_\_. **Você.** [S.I.] 15 abr. 2016. < Disponível em <https://bit.ly/2YMV5pZ> > Acesso em 02/10/2018.
- SELIGMANN-SILVA, Márcio. Literatura de testemunho: os limites entre a construção e a ficção. **LETRAS: Revista do Mestrado em letras da UFMS – RS**, n.16, jun.1998, p-p. 9-37.
- \_\_\_\_\_. Narrar o trauma: a questão dos testemunhos de catástrofes históricas. **Psicol. clín.** [online]. ISSN 0103-5665. vol. 20, n. 1, 2008, pp.65-82. < Disponível em <https://bit.ly/2HTLYOO> > Acesso em 10/01/2019
- \_\_\_\_\_. Testemunho da Shoah e literatura. Aula ministrada no curso Panorama Histórico do Holocausto em 2008. **Revista Eletrônica Rumo à tolerância.** UNICAMP, 2008, p-p.1-16. < Disponível em <https://bit.ly/2OEOARe> > Acesso em 21/11/2018.

- \_\_\_\_\_. Testemunho e a política da memória: o tempo depois das catástrofes. **Projeto História**: Revista do Programa de Estudos Pós-Graduados de História, [S.l.], ISSN 2176-2767. v. 30, dez. 2009. < Disponível em <https://bit.ly/2Uauy7l> > Acesso em 20 nov. 2018.
- \_\_\_\_\_. O local do testemunho. **Revista Tempo e Argumento**. Florianópolis, v. 2, n.1, p-p. 3 – 20, jan./jun. 2010.
- PINEAU, Gaston. Prefácio. In: BRAGANÇA, Inês Ferreira de Souza; ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto; FERREIRA, Márcia Santos. (Orgs.). **Perspectivas epistêmico-metodológicas da pesquisa (auto)biográfica**. Curitiba: CRV, 2016.
- TEIXEIRA, Joaquim de Sousa. Hermenêutica do testemunho. **Revista Didaskalia**, ISSN 0253-1674, v. 21, n.1, Lisboa: 1991, p-p. 29 – 61. < Disponível em <https://bit.ly/2l7FkUD> > Acesso em 20/11/2018.
- Vaz, Paulo. (2002). Um corpo com futuro. In: A. Pacheco, G. Cocco; P. Vaz (Org.). **O trabalho da multidão**. Rio de Janeiro: Gryphus, 2002.
- \_\_\_\_\_. Consumo e risco: mídia e experiência do corpo na atualidade. **Comunicação, Mídia e Consumo**, vol. 3, n. 6, São Paulo, mar. 2006, p-p. 37-61.