

Narrativas de vidas com esclerose múltipla: arranjos de identidades

Narratives of lives with multiple sclerosis: identity arrangements

Relatos de vidas con esclerosis múltiple: arreglos de identidad

Raquel Alvarenga Sena Venera¹
Wesley Batista Albuquerque²

Resumo: Este artigo tem como objetivo mostrar por meio de leituras de narrativas (auto)biográficas, em três *blogs* de pacientes com esclerose múltipla e uma entrevista, como os enunciados narrativos revelam a nova identidade que se constituiu a partir do diagnóstico da doença. Com base nos conceitos de identidade de Stuart Hall (2006) e de subjetividades e singularidades de Guattari e Rolnik (1996), percebemos o movimento de subjetivação e adaptação às normas objetivadas pelas prescrições médicas da doença e, ao mesmo tempo, às negações dos sentidos com que socialmente se entende a vida de um doente com esclerose múltipla fixados nas

¹ Professora do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade e do curso de História da Universidade da Região de Joinville (Univille).

² Mestre em Patrimônio Cultural e Sociedade e bolsista Capes no Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade da Univille.

práticas cotidianas. Em meio a esses arranjos de identidade, as narrativas revelam também iniciativas singulares de mudanças de sentido da própria doença e do estar doente. Dessa forma, este artigo torna-se um elogio à plasticidade das identidades que se fazem e se reinventam no e pelo discurso.

Palavras-chaves: narrativas; (auto)biografias; identidades; esclerose múltipla.

Abstract: This article aims to show through readings of (self)biographical narratives, in three blogs of patients with multiple sclerosis and an interview, how the narrative statements reveal the new identity that was constituted after the diagnosis of the disease. Based on the concepts of identity, by Stuart Hall (2006), and subjectivities and singularities, by Guattari and Rolnik (1996), we perceive the movement of subjectivation and adaptation of the norms objected by the medical prescriptions of the disease and, at the same time, the negations of the socially meanings of a patient with multiple sclerosis's life, fixed in the routine practices. In the context of these identity arrangements, the narratives also reveal singular initiatives of changes in the meaning of the disease and of being sick. Thus, this article becomes a compliment to the plasticity of the identities that are made and reinvented in the discourse and through it.

Keywords: narratives; (auto)biographies; identities; multiple sclerosis.

Resumen: Este artículo tiene como objetivo mostrar por medio de lecturas de narrativas (auto)biográficas, en tres *blogs* de pacientes con esclerosis múltiple y una entrevista, de que manera las expresiones narrativas revelan la nueva identidad que se constituyó con el diagnóstico de la enfermedad. Con base en los conceptos de identidad de Stuart Hall (2006) y de subjetividades y singularidades de Guattari y Rolnik (1996), percibimos el movimiento de subjetivación y adaptación a las normas objetadas por las prescripciones médicas de la enfermedad y, al mismo tiempo, a las negaciones de los significados con que socialmente uno entiende la vida de un paciente con esclerosis múltiple fijada en las prácticas cotidianas. En medio de esos arreglos de identidad, las narrativas también revelan iniciativas singulares de cambios en el significado de la enfermedad en sí y de estarse enfermo. De esta manera, este artículo se convierte en un elogio a la plasticidad de las identidades que se hacen y se reinventan en el discurso y por él.

Palabras clave: narrativas; (auto)biografías; identidades; esclerosis múltiple.

INTRODUÇÃO

Este artigo desdobra-se em mostrar, com base na leitura de três *blogs* de jovens com esclerose múltipla, como suas narrativas (auto)biográficas revelam os arranjos de identidades construídas a partir do diagnóstico da doença. Este texto é parte de uma pesquisa de dissertação intitulada “Esclerose múltipla em rede: a circulação de afetos em narrativas de testemunho³”, que investigou as narrativas de testemunhos no ciberespaço e como elas funcionam como mediações culturais e reconfiguram os sentidos da doença e da vida com

³ Essa dissertação de mestrado recebeu bolsa Capes 2017/2018.

a esclerose múltipla⁴. Como parte das discussões dessa dissertação, procura mostrar como as narrativas dos três *blogs* evidenciam os movimentos identitários dos blogueiros e como eles vão construindo novas identidades e se tornando um outro de si mesmos ao longo das reflexividades narrativas.

É importante destacar que a esclerose múltipla é uma doença neurológica do sistema nervoso central, autoimune, degenerativa, progressiva e de alto poder incapacitante. As pesquisas de prevalência revelam que ela acomete mais sujeitos jovens, ativos socialmente, mulheres e pessoas brancas. Ainda sem uma demarcação biológica, a esclerose múltipla segue sem cura, mas com algumas possibilidades de fármacos que controlam sua evolução. Localizamos nessa condição apresentada pelo diagnóstico uma questão identitária entre a segurança biológica anterior à doença e a certeza de um “eu”. Por outro lado, depois do diagnóstico a certeza identitária é rasgada em função do lugar onde socialmente se veem os “não felizes”, desventurados por uma doença crônica, degenerativa e sem cura. Durante as leituras dos *blogs* foram observados alguns sentidos que os blogueiros ouviram em situações cotidianas relacionados às suas possibilidades futuras, como: “peso de papel”, “vida vegetativa”, “morbidade”, “cadeiras de rodas”, entre outros. Mostrar-se um outro de si mesmo que não fosse a repetição das profecias dos sentidos sociais da doença parece ser o engendramento desses blogueiros. A norma médica é um veredicto que convoca o sujeito a se ver como um outro “eu”. As experiências com os sintomas da doença e as perdas neurológicas vão dando ao corpo doente uma consciência também de perdas de identidade e nenhuma perspectiva de identificações positivas, considerando os sentidos sociais de uma doença dessa natureza.

Para mostrar a feita identitária nessas narrativas, em um primeiro momento este artigo apresenta uma breve síntese de como os blogueiros se narram⁵ e as ferramentas de leituras a que chamamos de dispositivo teórico de leitura, com base em Guattari e Rolnik (1996) e em considerações teóricas acerca da identidade, em Stuart Hall (2006). Com a escolha dessas ferramentas de leitura, em um segundo momento selecionamos alguns trechos das narrativas dos três blogueiros para mostrar como elas revelam a construção de novos sentidos da doença e concomitantemente das identidades das pessoas com esclerose múltipla.

OS BLOGUEIROS E AS FERRAMENTAS DE LEITURA

Os blogueiros de que trata este trabalho são três jovens com vida social e laboral altamente ativa, que no auge de sua juventude, em um momento de conquistas profissionais e pessoais, depararam com o diagnóstico da esclerose múltipla (EM) e de repente se viram em condição de vulnerabilidade.

⁴ A escolha por esses três blogueiros deu-se em razão do vínculo da pesquisa de dissertação a um projeto de pesquisa maior intitulado “Memórias múltiplas e patrimônio cultural em rede: o desafio (auto)biográfico diante da ameaça da perda” e que já previa a História de Vida de jovens. Esses jovens foram escolhidos entre os demais especialmente pela característica de seus ativismos no ciberespaço. A pesquisa possui aprovação do Comitê de Ética pelo Parecer Consubstanciado do CEP n.º 993.242 de 27/3/2015. Possui financiamento CNPq/Capes/2016; Fapesc n.º 06/2017 e Fundo de Apoio à Pesquisa (FAP/Univille).

⁵ A pesquisa a que este artigo se refere ouviu a História de Vida desses blogueiros. O material coletado encontra-se na Coleção de Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla, no acervo do Museu da Pessoa (SP), e no Laboratório de História Oral (LHO) da Univille. Embora o artigo destaque mais as narrativas dos *blogs*, as informações que compõem esta síntese foram coletadas nas entrevistas.

A primeira blogueira é Cynthia Macedo, dona do *blog* Esclerose Múltipla para Leigos. Foi diagnosticada em 2014 aos 26 anos. Antes disso se formou em Direito e arrumou emprego num escritório de advocacia. Após o diagnóstico ficou pouco tempo nesse escritório e saiu para montar o próprio negócio com um sócio. Ela é a primeira usuária no Brasil do medicamento *Tecfidera*, quando a sua distribuição ainda não era autorizada no Sistema Único de Saúde (SUS). Defendeu-se juridicamente para a conquista desse direito e se tornou, em grande medida, ativista pela inclusão do medicamento no SUS. Depois do diagnóstico iniciou tratamento com uma medicação diária, injetável e com efeitos colaterais desagradáveis. Teve a oportunidade de fazer um acompanhamento fora do Brasil, onde conheceu a nova medicação oral, muito mais confortável, e então decidiu iniciar o *blog* para testemunhar um pouco da sua vida com a EM, mas também para fornecer informações sobre a doença e suas descobertas e conquistas no campo jurídico com a nova medicação.

O segundo blogueiro é Gustavo San Martin, fundador da Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME). Antes disso se formou em Administração de Empresas pela Fundação Armando Álvares Penteado (FAAP), São Paulo, com especialização em criatividade e empreendedorismo. Trabalhou seis anos no setor supermercadista e chegou a montar o próprio negócio, um “lava rápido” para automotivos, mas não conseguiu levar o projeto por muito tempo. Depois do diagnóstico, ocorrido em 2011, apenas com um perfil no Facebook começou a divulgar sua inquietação com relação à garantia da medicação de alto custo no SUS, para todos. Essa rede foi crescendo e tornou-se uma plataforma que, além de dar muita informação atualizada sobre a doença, acolhe uma equipe de blogueiros com EM. Atualmente mantém seu *blog* na plataforma AME, mas escreve pouco. Seu empenho maior é como ativista, profissional e gestor do terceiro setor, em que fomenta projetos para melhorar a vida de pessoas com EM. No caso específico de Gustavo, este artigo usou também narrativas de uma entrevista realizada com ele mediante a metodologia da história oral de vida. Apesar de escrever pouco em seu *blog*, agência, além da AME, outras redes sociais com produção de conteúdo atualizado e eventos de ativismos políticos pela conscientização da EM.

A terceira blogueira é Paula Kfourri, dona do *blog* Sobre Viver. Foi diagnosticada em 2005. Desde cedo trabalhou e considera que isso atravancou um pouco seus estudos, mas ainda assim tem curso na área de Marketing de Vendas. Do mesmo modo que Gustavo, empreendeu o próprio negócio em uma cadeia de restaurantes na capital de São Paulo. Nesse período recebeu o diagnóstico e a vida seguiu outros rumos, levando-a a encerrar o negócio. Depois do diagnóstico se empenhou em pesquisar sobre a doença e a relação dela com a alimentação saudável e a atividade física. Foi quando criou seu *blog*, no qual testemunha suas experiências com a doença. Mais tarde decidiu ter um filho e em parceria com a AME criou no YouTube o canal Qualidade Viva – espaço de mídia social em que trata dos mais variados temas da vida e os relaciona com a EM.

Em síntese, nenhum deles iniciou seu *blog* com o objetivo de compartilhar suas novas identidades ou ainda novos “eus”. No entanto as leituras deles, realizadas na pesquisa, com base nas ferramentas que escolhemos, revelaram essa busca identitária. A leitura dos *blogs* foi realizada por meio de uma ferramenta construída ao longo da pesquisa, a qual denominamos dispositivo teórico de leitura. Com ajuda de Deleuze e Guattari (1995, p. 31), tratamos o ciberespaço como um rizoma, que segundo os autores se trata de um “[...] sistema a-centrado não hierárquico e não significante [...]”, um espaço de múltiplas conexões, de potencialização de trocas que se joga em um nível exponencial, transcendendo as barreiras geográficas físicas em grande velocidade. Tal consideração significou assumir o desafio de ler as narrativas dos *blogs* em um espaço fluido, entendendo que a autoria dos textos não pertence apenas aos blogueiros, mas os atravessam em agenciamentos coletivos de enunciação. Esse dispositivo teórico de leitura foi pensado com base em Guattari e Rolnik (1996), especialmente quando afirmam que não existe um “eu interno” ou um “eu sozinho”, mas um múltiplo. O que se fala não se diz a partir da essência de um eu, mas articulam-se os dizeres de muitos múltiplos. Levamos em consideração a compreensão de que não

existem contornos claros nessas identidades explicitadas nas narrativas, antes incorporam agenciamentos coletivos, como os enunciados médicos e farmacêuticos de autoajuda e da própria memória biográfica de cada um, o que chamamos de subjetivação. E, ao mesmo tempo, são criações de novos sentidos para a vida com a doença, ressignificada, transformada, ou o que chamamos de singularização.

Com tal desafio posto, consideramos os apontamentos da obra *A identidade cultural na pós-modernidade*, na qual Stuart Hall (2006) põe em questão o conceito identidade e discute como ele estabilizou e referenciou o mundo social da modernidade por tanto tempo e como entrou em declínio, passando a fragmentar-se. As identidades em questão são as “identidades culturais” (HALL, 2006), isto é, aquelas que emergem “de nosso ‘pertencimento’ a culturas étnicas, raciais, linguísticas, religiosas e, acima de tudo, nacionais” (HALL, 2006, p. 8). Desde o fim do século XX as sociedades modernas passaram por mudanças fundamentais e abrangentes, e o resultado disso seria um duplo descentramento, ou seja, os indivíduos são desestabilizados de seu lugar no mundo sociocultural e de si mesmos. O autor continua dizendo que o impacto desse descentramento abalou a ideia de sujeito integrado, ocasionando a “perda de um ‘sentido de si’ estável” (HALL, 2006, p. 9). Intuímos, com a leitura de Hall, que experiências traumáticas, incluindo um diagnóstico que impacta as expectativas de futuro, podem significar abalos significativos na percepção dos sentidos de um si mesmo mais ou menos estável.

Como num jogo de espelhos, o movimento da identidade seria “[...] capaz de estabilizar, fixar ou garantir o pertencimento cultural ou uma ‘unidade’ imutável que se sobrepõe a todas as outras diferenças [...]” (HALL, 2000, 108), como a segurança biológica entre os sujeitos saudáveis, por exemplo. Ele ressalta, contudo, que o sujeito moderno é um construto social, fruto do tempo e da situação. E mais: são identidades construídas em relação ao “outro”, ao diferente. É justamente por existirem outros diferentes que o “eu” é interpelado a dizer quem é. O fato de esse “outro” existir põe em xeque as tentativas de colocar todos sob a mesma rubrica. Dizendo de outra forma, é nos arranjos da alteridade que se forja a identidade. Ou seja, em relação às pessoas doentes, uma identidade saudável se fixa e vice-versa. Mas as redes de significação que se abrem nos arranjos da alteridade são múltiplas, e é nessa possibilidade que os blogueiros atuam, conforme mostraremos neste artigo. É com base nessa concepção de identidades abertas a negociações e cheia de costuras e diferenças internas que assinalamos um potente ponto de conexão para trazer a lume o jogo de identidades expressas nas narrativas dos blogueiros com EM.

AS IDENTIDADES QUE SE MOSTRAM EM NARRATIVAS

A fragmentação da palavra “esclerosado” revela o seu sentido imediato: *scleros* significa inflamações, seguido do sufixo *ado*, aquele que possui. Dito de outra forma, “aquele que possui esclerose” ou “com esclerose”. Considerando que não existe cura para o desencadeamento dessas inflamações no sistema nervoso central, dizer “eu sou esclerosado, ou esclerosada” não é algo transitório ou provisório, como “estou resfriado”, por exemplo, mas significa assumir uma identidade fixa e por ora imutável, com o uso do verbo “ser”. No *post* “Como é ser esclerosado no Brasil”, Cynthia afirma:

Somos hoje cerca de 35 mil⁶ esclerosados devidamente diagnosticados, número que vem aumentando a cada dia. E, apesar de a Esclerose Múltipla

⁶ Fazemos uma ressalva de que o número aproximado de 35 mil diagnosticados é de 2016. De lá para cá é possível que o número tenha aumentado.

ser a doença neurológica que mais atinge adultos jovens no País, ainda é enorme o número de pessoas que a desconhecem (MACEDO, 2016).

Veja como ela se subscreeve ao dizer “somos”. Além de assumir a identidade descrita, a blogueira revela certo incômodo pelo fato de a doença ser tão desconhecida no Brasil. Nesse sentido, não seria exagero captarmos uma nuance de denúncia, pois é como se as pessoas com EM não fossem visíveis, como se houvesse uma identidade não entendida para os outros não doentes. No entanto, ao assumir tal identidade, isso nem sempre se dá de forma ilesa ou sem tensões. Cynthia explica que

aliado ao desconhecimento está o fato de que, na maioria das vezes, os sintomas da Esclerose Múltipla são invisíveis, o que faz com que muitos pacientes sintam-se incompreendidos e sofram preconceitos, passando a negar a doença (MACEDO, 2016).

A atenção vai para o último trecho do *post*, no qual se fala em negar a doença por causa de preconceitos. Ou seja, no jogo social da alteridade, ser esclerosado é estar em desvantagem, gerando assim um conflito, que chamamos aqui de conflito de identidade. O diagnóstico, anunciado pelo médico, enquadra discursivamente o sujeito em uma norma e apresenta-lhe um saber sobre si que o rotula nos arranjos de identificação entre pessoas doentes e pessoas saudáveis.

O primeiro arranjo identitário da pessoa diagnosticada acontece na relação consigo mesma e requer um deslocamento entre a consciência de corpo saudável e a nova configuração de um corpo doente. O segundo movimento desse arranjo, o qual Cynthia narra, fala da relação do doente e do não doente, a alteridade. Há pessoas saudáveis que não compreendem o que significa esse rótulo e, portanto, podem identificá-lo negativamente. A consciência do outro acerca da EM infere na relação de alteridade entre o doente e o não doente. Mudar esse cenário é a aposta dos blogueiros. Se ter esclerose é algo sem cura, as significações que se constroem sobre essa condição podem ser modificadas.

Ativistas pela Esclerose Múltipla no Brasil lutam diariamente para dar maior visibilidade à doença, repassando à população informações confiáveis e de qualidade. Além disso, a batalha pelo pleno acesso à saúde é diária, já que o SUS não possui o número necessário de neurologistas para atender a população, sendo deficitário também na realização de exames específicos – como a ressonância magnética – e tratamentos complementares (fisioterapia, fonoaudiologia, etc.) (MACEDO, 2016).

Ativistas pela Esclerose Múltipla é outra identidade evocada por Cynthia. Esta não vem antecedida pelo verbo ser, mas pressupõe o verbo estar. Percebe-se um deslocamento no jogo de identidades, elas não são fixas. Além de uma “paciente com esclerose múltipla”, ou a pessoa que recebeu o diagnóstico e espera o futuro pejorativo de desventura, existem os ativistas. Cynthia desloca-se da posição de leiga/paciente para a posição de paciente informada/ativista, segundo as palavras de Máximo (2016). Explicar aos não doentes o que é viver com EM é parte do desafio dessa militância. Cynthia escreve:

É difícil explicar qualquer doença a alguém que não a tenha, e torna-se ainda mais desafiante explicar como é viver com uma doença que tem sintomas que, quase sempre, não são visíveis do lado de fora. Cerca de 80% das pessoas com Esclerose Múltipla listam a fadiga como um dos seus piores sintomas (MACEDO, 2018).

É preciso que o outro entenda a fadiga, porque no jogo da alteridade o paciente pode ganhar a identidade de “preguiçoso”, ou “não dado ao trabalho”, e essa confusão pode gerar constrangimentos. Mudar essa perspectiva com a ajuda do ciberespaço parece ser um movimento de singularização. Cynthia se movimentou entre o lugar de leiga para o lugar da “paciente 2.0”, informada, ativista e que pode colaborar para cambiar os sentidos sociais da EM.

Notamos nas narrativas de Paula Kfourri semelhante movimento. Ainda que possuir um *blog* pessoal não seja uma novidade na atualidade, Paula aproveita esse espaço comum de exposição de si para testemunhar sobre uma vida que se renova a cada dia e que vale a pena ser vivida, diferentemente das profecias sociais de “peso de papel” ou “vida vegetativa”. Nesse processo o passado e as expectativas de futuro mesclam-se em suas jornadas de autoconhecimento e autoformação. No *post* em que ela narra o dia do diagnóstico, Paula mobiliza a palavra “luto”. Ela explicita a consciência de que no mesmo lugar que se perde se renasce em outras possibilidades de vida. Ela diz:

No dia em que recebi o diagnóstico, deitada na cama do hospital, meio sem saber ainda sobre o que se tratava e sem ter muita força de raciocínio para isto, percebia que algo dentro de mim morria lentamente. Morria uma Paula, que acreditava ter o real controle sobre a própria vida. Morria a Paula que planejava seus dias e corria para alcançar todos esses sonhos. Morria uma parte da Paula que conhecia alguma coisa sobre a sua existência. Morria uma Paula que acreditava ser invencível. Naquele instante, quando o Dr. entrou no quarto do hospital e confirmou o diagnóstico, aos poucos, sem conseguir pronunciar uma palavra sequer, sem conseguir chorar, sem conseguir praticamente me mexer do pescoço para baixo, eu descobria que a jornada da minha vida começava exatamente ali (KFOURI, 2015b).

Dito de outra forma, as identidades são múltiplas, e, se aquela Paula morreu, nesse lugar nasceram novas Paulas. Tanto Paula quanto Cynthia trabalham sutilmente para deslocar sentidos com o propósito de positivar a identidade de um esclerosado. Na narrativa de Cynthia mostramos como ela acredita que conscientizar os não doentes sobre a doença traria mais reconhecimento a essa identidade e poderia ser socialmente mais leve para quem a tem. Paula ressignifica o sentido de luto não mais como perda, mas como condição de vida e potência para seguir adiante, construir um outro de si mesma. Em outro *post* ela diz:

A dor de um luto é muito parecida com a alegria de um nascimento. Ela preenche seu peito sem deixar espaço para mais nada, te cega e te toma de assalto sem volta. Te transforma, te coloca num próximo nível. E é exatamente lá, que todos nós, de uma forma ou outra, iremos pro próximo luto, pro próximo nível. Em algum momento, todos nós iremos (KFOURI, 2016).

Nesse trecho ela aproxima e iguala os doentes dos não doentes. O luto como condição de igualdade em que “iremos pro próximo luto, pro próximo nível. Em algum momento, todos nós iremos”. Ela fala da sua condição de luto, da perda da identidade de uma Paula e da possibilidade de novos nascimentos e em seguida iguala a identidade dos doentes e não doentes. Isso a aproxima dos outros no jogo da alteridade, aposta na empatia.

Ao contrário das duas blogueiras, Gustavo escreve pouco em seu *blog*, mas agencia pela plataforma digital da AME a escrita de uma equipe de blogueiros e viabiliza o ativismo no ciberespaço. Em entrevista, ele narra como iniciou essa história ativista. Foi no momento de ir atrás de medicação para si que Gustavo deparou com uma das tristes realidades que o paciente com EM enfrenta no Brasil.

Eu resolvi ligar para o que era a maior associação de Esclerose Múltipla da época [...]. E aí uma voluntária me atendeu e ela fez três perguntas para mim. A primeira pergunta foi: “Gustavo, você tem certeza que você tem esclerose múltipla?” Eu falei: “Moça, eu estou com o laudo aqui na minha frente receitando o remédio para tratar a esclerose múltipla, eu tenho!”. “Ah tá, desculpa, eu precisava confirmar e tal. Posso te fazer uma pergunta? Quantos anos você tem?” E eu falei: “Ah, vinte e quatro para vinte e cinco”. E ela: “Nossa, ‘tadinho’, você é tão novo, não é?”. Eu falei: “Ah, sou um pouco novo, moça”. E eu já estava meio incomodado com essa abordagem. E aí ela: “Eu posso te fazer mais uma pergunta?”. Eu falei: “Podê”. Ela falou: “Desculpa, não se ofende, mas eu preciso saber: você já está na cadeira de rodas?”. Quando ela disse “você já está na cadeira de rodas”... eu falei: gente, não é aqui que eu vou encontrar ajuda, não é aqui... (CARDOSO, 2018).

Depois desse episódio e como resultado dessa frustração, Gustavo montou uma página no Facebook. Inicialmente catalisava algumas informações e publicava. Isso gerou um bom *feedback*, pois os leitores começavam a interagir. Ele decidiu estruturar seu empreendimento e foi atrás de um advogado, uma pessoa da área de planejamento estratégico, e construiu uma comunidade narrativa com “novos amigos”. Surgiu assim a AME. Ele criou um espaço no qual poderia mostrar, junto com outros esclerosados, que a vida não acaba com a EM e queria que as pessoas enxergassem que “tem toda uma vida depois do diagnóstico” (CARDOSO, 2018). E, quando planejou a AME, explicou “[...] a gente tinha que ser jovem, a gente tinha que ser o perfil do paciente de esclerose múltipla, a gente não podia ser o ‘você já está na cadeira de rodas?’” (CARDOSO, 2018). Gustavo tinha certeza de que a identidade de uma pessoa com EM não poderia se resumir a um futuro com cadeira de rodas e era possível mudar o sentido da doença. “Ser jovem” foi o termo encontrado para dizer sobre uma atualização dos sentidos sociais da doença. Ele singulariza quando se mostra nas redes sociais como um mediador, produtor e proliferador de novos sentidos e novas formas de fazer com a doença. Também é possível perceber como ele ativa processos de subjetivação quando diz que tinha de “ser o perfil da esclerose múltipla”. Em novembro de 2018, numa premiação ocorrida no Museu da Arte Moderna em São Paulo, a AME foi considerada uma das cem melhores ONGs do Brasil⁷.

Apesar de essa leitura ter reconhecido a AME como uma singularização nos processos de construção identitária de Gustavo, é importante observar que, à medida que ele foi se mostrando no cenário nacional, foi se articulando com estruturas já existentes, como por exemplo o Comitê Latino-Americano de Esclerose Múltipla, a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM), os Blogueiros da Saúde e o próprio Ministério da Saúde. De acordo com Guattari e Rolnik (1996, p. 130), é importante ter cuidado para não fazer uma apologia dos processos de singularização, pois os tais processos “[...] podem entrar em toda espécie de modalidade de sistemas de recuperação, de sistemas de modelização”. Esse “cuidado” é apenas um indicativo de que os movimentos entre se subjetivar em agenciamentos coletivos, ao que já existe e criar caminhos novos ou linhas de fuga nem sempre são movimentos ambíguos ou excludentes. Hoje a AME tem uma cadeira no Conselho Nacional de Saúde, dialoga com a indústria farmacêutica, advoga a causa dos atrasos de medicação de alto custo, dissemina informações atualizadas sobre a doença no ciberespaço, mantém seu time de blogueiros produzindo conteúdo e, sem dúvida, é parte dos processos de subjetivação de todas as pessoas diagnosticadas com EM que se conectam, de alguma forma, a seu conteúdo e sua assistência disponível no ciberespaço. Ao mesmo tempo, é por esse caminho que de fato os novos sentidos de “ser esclerosado” vêm sendo ressignificados.

⁷ Cf. <<https://amigosmultiplos.org.br/noticia/nos-somos-uma-das-100-melhores-ongs-do-brasil>>. Acesso em: 7 fev. 2019.

No processo de expansão e conexões com outros parceiros na luta para tornar o país inteirado sobre a EM, a AME foi ganhando vida própria. Gustavo reconhece isso:

[...] hoje a AME é muito mais do que o Gustavo fazendo a AME, não é? Hoje a AME são todas as pessoas que eu fui trazendo e que foram se empoderando ali dentro da página, e que hoje trabalham para a AME, com a AME. Então hoje a AME já não é mais o Gustavo, hoje a AME é o lugar onde o Gustavo inclusive é contratado e eu trabalho ali, eu recebo um salário ali [...] (CARDOSO, 2018).

A AME, portanto, é o espaço que reflete a construção de novos sentidos para a vida de Gustavo. Hoje ele considera a doença como o fator desencadeante das melhores coisas que aconteceram em sua vida profissional e familiar. “Foi um aprendizado. A esclerose múltipla só me trouxe aprendizado” (CARDOSO, 2018). Assim como Cynthia, Gustavo reconstrói suas identidades, como filho e profissional do campo da Administração, a partir do lugar de luto e renascimento, como Paula refletiu. As reconstruções identitárias só foram possíveis dessa forma com base na identidade fixa “eu sou esclerosado”, mas não com os sentidos pejorativos de ser esclerosado, como futuro “peso de papel” ou “cadeirante” ou “vida vegetativa”, mas antes mediadores culturais no ciberespaço a favor de novas perspectivas para essa identidade – o que se pode fazer como ativista para garantir qualidade de tratamento e viabilizar uma outra advogada, outro administrador, outra mãe, outra empreendedora.

Como espaço de ressonância dos agenciamentos em que Gustavo está envolvido, a AME permite observar a intensa circulação de afetos numa rede exponencial de pessoas doentes e não doentes. Observamos também o fluxo ativista do jovem gestor da AME, que luta por disponibilização de medicação, desejando informar sobre eventos e os direitos dos pacientes. “Nada é tão importante quanto o paciente saber o que é a doença. Conhecer os seus direitos, saber como agir. A sociedade não entende o que é esclerose múltipla, e isso dificulta nossas relações, diagnósticos e tratamentos” (CARDOSO, 2014).

Cynthia parece concordar com Paula e Gustavo quando escreve sobre seu cotidiano com EM. Assumir-se como “esclerosada” é uma identidade fixada pelo discurso médico, porém pode criar subjetividades por meio dessa estabilidade. O mesmo lugar em que ela se sujeita e faz um luto é o lugar onde ela busca um caminho para se adaptar. No *post* transcrito a seguir ela repensa novas identidades, como a de profissional, por exemplo, ou a relação de alteridade com a família ou seus comportamentos em articulação com a identidade de esclerosada. Ela diz:

[...] o dia-a-dia é cruel, principalmente quando se lida com uma doença como a Esclerose Múltipla, e minha profissão também não ajuda muito – é impossível desviar dos problemas sendo advogada. 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, 2014).

À luz dessa perspectiva, a jovem decidiu fazer algumas escolhas simples, mas que tiveram um grande peso na retomada de sua vida pós-diagnóstico. Outras identidades, como ser advogada, ser parte de uma família como filha ou irmã, ser amiga, ser jovem em uma cidade litorânea são também identidades que foram transformadas em função de ser esclerosada. Cynthia diz que as identidades podem ser plásticas e refeitas em movimento

a todo instante.

Paula se narra amante dos esportes e, quando foi diagnosticada com EM, a ideia de que todos os doentes serão cedo ou tarde fatalmente passivos a uma cadeira de rodas a incomodou profundamente. No entanto a frase de abertura de seu *blog* é “Ressignificando um diagnóstico de esclerose múltipla”. Ela se põe a estudar alimentação natural e aprender novos cuidados do corpo físico em uma busca de qualidade de vida. Em outras palavras, se a identidade de esclerosada é imutável enquanto não houver cura, é possível ser esclerosada com qualidade de vida. Depois de um curso sobre alimentação saudável ela arrisca deixar conselhos aos leitores em seu *blog*:

Um fato que precisa estar bem claro em nossa realidade é que **toda a fisicalidade é mutável**. Não existe nada físico que seja permanente. **Tudo muda a cada dia, inclusive o nosso corpo**. Independente de estados de doença ou saúde, nós passamos por mudanças frequentemente, portanto precisamos sempre estar alertas ao **bom funcionamento e manutenção** do nosso sistema. Muito além da cura de qualquer processo, precisamos nos manter internamente estáveis independente de qualquer fator externo e esses alimentos vêm como um auxílio, promovendo uma mediação entre nossos maus e bons estados físicos! (KFOURI, 2015c, grifos da blogueira).

Esse conselho acaba revelando que Paula tem consciência do poder de mudar. Se a doença inflamatória do sistema nervoso central não tem cura, Paula propõe algo “muito além da cura” e acredita que com a alimentação correta até a “fisicalidade é mutável”. Ao tornar-se outra de si mesma pela mudança alimentar, ela tem o cuidado para não servir de modelo identitário a outras pessoas, questiona a prescrição de uma dieta igual a todos diante da relevância das experiências pessoais da vida de cada um. Ela explica: “Quando fiz o *blog*, foi porque tenho a certeza de que quando compartilhamos experiências despertamos nossas consciências de forma positiva e elevamos nosso conhecimento, facilitando assim a nossa jornada” (KFOURI, 2015c). A intenção do *blog* não é tornar “qualquer fato verdade ou mentira, somente narrar minhas vivências” (KFOURI, 2015c). Paula sublinha o caráter múltiplo das experiências, ou seja, “cada um sente e assimila o que tiver que sentir da sua maneira e ninguém tem nada a mais ou a menos que um ou outro, eu ou você!” (KFOURI, 2015c).

Ao propor novos sentidos para uma vida com EM, ou novas identidades possíveis, essas narrativas propõem também novas subjetivações e servirão como modelo para outros esclerosados, mesmo não sendo a intenção de Paula. Eles proliferam novos sentidos para a EM e, por consequência, mudam a forma como os outros podem se relacionar com as pessoas doentes. Dizendo de outra maneira, eles agenciam novas identidades sempre múltiplas para a condição ainda imutável da pessoa com EM.

REFLEXÕES PROVISÓRIAS

Não seria demais dizer que, depois de as narrativas de vidas com EM proliferarem em rede pelo ciberespaço, nunca mais o sentido de “paciente com EM” foi o mesmo. O sujeito passivo em clínica foi deslocado; ele se informa, ele lê, ele se tornou um “paciente informado” (MÁXIMO, 2016), ou o “paciente 2.0”, como são chamados pela grande mídia, pela indústria farmacêutica e por profissionais da saúde que participam de eventos sobre saúde e doença. Esse paciente informado ou paciente 2.0 é antes de tudo um sujeito em condição crônica de doença, ativo na relação com sua doença e com os discursos médicos e farmacêuticos sobre o seu prognóstico e, além disso, produtor de informação sobre sua experiência. E,

ao produzir essas narrativas no ciberespaço, ele gera também novas identidades para si e novas possibilidades de identificações para seus leitores.

Cynthia, Gustavo e Paula herdam a tendência de uma geração que, já a partir do século XX, aprendeu a extrair a “maior parte das informações sobre hábitos prejudiciais à saúde nos meios de comunicação” (VAZ, 2002, p. 2). Isso, portanto, sinaliza que transformações significativas vêm ocorrendo no decorrer do tempo. Considerada essa significativa transformação e suas implicações sociais, caberia o questionamento de que, ao romperem em singularizações, assumindo a gestão de sua doença/saúde, nossos blogueiros estariam contribuindo para o fomento de uma cultura de produção de indivíduos em série? (Ou seja, o paciente que tem a responsabilidade de se informar e se vigiar constantemente.) Procuramos deixar claro ao longo de nossa exposição que os processos de singularização não estão impedidos de desembocar em novos processos de subjetivação. Todavia o questionamento levantado é importante, não para pôr em evidência um paradoxo, mas para mostrar que a vida que está no cerne da discussão é o movimento corpo/saúde/doença e seus desdobramentos. As identidades mostram-se nesse movimento, ora de forma estável em relação de alteridade na diferença com um outro, ora abdicando da estabilidade e criando “eus” possíveis.

REFERÊNCIAS

CARDOSO, G. S. M. E. **Esclerose múltipla**: a visão de um paciente. 22 dez. 2014. Disponível em: <<https://bit.ly/2TkBjCh>>. Acesso em: 30 jan. 2019.

_____. **Gustavo San Martin Elexpe Cardoso**: depoimento [mar. 2018]. Entrevista de História Oral de Vida concedida a Raquel Alvarenga Sena Venera e Wesley Batista de Albuquerque. Joinville, 1.º mar. 2018.

DELEUZE, G.; GUATTARI, F. **Mil platôs**. Capitalismo e esquizofrenia. Rio de Janeiro: Editora 34, 1995.

GUATTARI, F.; ROLNIK, S. **Micropolítica**. Cartografias do desejo. Petrópolis: Vozes, 1996.

HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. 11. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

_____. Quem precisa da identidade? In: SILVA, T. T. da (Org.). **Identidade e diferença**. A perspectiva dos estudos culturais. Petrópolis: Vozes, 2000.

KFOURI, P. P. **Afinal, pode ou não pode?** 29 abr. 2015a. Disponível em: <<https://bit.ly/2BXtngo>>. Acesso em: 30 jan. 2019.

_____. **Ciclo da morte**. 24 fev. 2015b. Disponível em: <<https://bit.ly/2Un4iSU>>. Acesso em: 30 jan. 2019.

_____. **Desesperadamente**. 19 set 2016. Disponível em: <<https://bit.ly/2Fs0qKc>>. Acesso em: 30 jan. 2019.

_____. **Muito além da cura**. 23 mar. 2015c. Disponível em: <<https://bit.ly/2En77wF>>. Acesso em: 30 jan. 2019.

MACEDO, C. **Como a esclerose múltipla salvou minha vida:** escolhendo a felicidade. Balneário Camboriú, 2 nov. 2014. Disponível em: <<https://bit.ly/2BZDUHM>>. Acesso em: 18 set. 2018.

_____. **Como é ser esclerosado no Brasil.** Balneário Camboriú, 30 ago. 2016. Disponível em: <<https://bit.ly/2Xzcbqo>>. Acesso em: 26 jan. 2019.

_____. **Fadiga não gosta de imprevistos...** Então, vamos poupar colheres! Balneário Camboriú, 1.º jan. 2018. Disponível em: <<https://bit.ly/2JB9gKU>>. Acesso em: 30 jan. 2019.

MÁXIMO, M. E. O “paciente informado”: primeiras notas de um estudo etnográfico. In: SEGATA, J.; RIFIOTIS, T. (Orgs.). **Políticas etnográficas no campo da cibercultura.** Brasília: ABA; Joinville: Letradágua, 2016.

VAZ, P. Um corpo com futuro. In: PACHECO, A.; COCCO, G.; VAZ, P. (Orgs.). **O trabalho da multidão.** Rio de Janeiro: Gryphus, 2002.