



### **A construção do “eu doente” e de uma biossociabilidade na narrativa digital de pessoas com condição crônica de doença<sup>1</sup>**

•

Bruna Rocha Silveira<sup>2</sup>

**Palavras-chave:** narrativa autobiográfica; blogs; doença; saúde; identidade.

Em nossa sociedade, que se mostra alucinada por produtividade, hiperatividade e suprema felicidade, falar de algo incapacitante, doloroso e que causa sofrimento é quase proibido. Mas não na internet. Os blogs de pessoas em condição crônica de doença são exemplo disso e tornam-se, assim, o lugar onde falar sobre a doença é permitido e desejável. São espaços onde as pessoas podem falar sobre suas doenças abertamente, para pessoas que entendem aquilo que está sendo dito, ato que na “vida real” pode ser muito complicado devido a estigmas e preconceitos.

Falar sobre doenças já não é algo muito bem aceito em nossa sociedade. E, atualmente, vivendo em uma sociedade em que o imperativo é ser feliz, saudável e otimista (FREIRE FILHO, 2010), ter um lugar para dividir essas vivências e memórias é mais complicado ainda. Esse é o espaço em que as pessoas podem falar sobre sua doença sem ter medo do que vão pensar dela, sobre o que sua família vai comentar, sobre o que os amigos vão concluir a partir daquilo. É um espaço em que todos do

---

<sup>1</sup> Trabalho apresentado ao II Seminário Internacional de Pesquisas em Mediatização e Processos Sociais. PPGCC-Unisinus. São Leopoldo, RS – 8 a 12 de abril de 2018.

<sup>2</sup> Pós doutoranda em Educação na linha de Estudos Culturais em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Doutora em Educação na linha de Estudos Culturais em Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS). Mestre em Comunicação Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul - PUCRS (2012). Realiza pesquisas na área de Estudos Culturais, com ênfase nos Estudos sobre Deficiência e Narrativas autobiográficas, com interesse nos discursos e representações midiáticas das diferenças. bruna.rochasilveira@gmail.com



## II Seminário Internacional de Pesquisas em **Mediatização** e Processos Sociais

---

grupo vivenciam a mesma experiência. Aquilo que poderia ser motivo de vergonha passa a ser motivo de partilhamento e de criação de laços afetivos. Solomon explicita, ao comentar sobre as novas tecnologias de comunicação e internet:

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

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

Reunir essas memórias é uma forma de dar sentido a essa vida diferente experienciada por uma pessoa nessa condição: dar sentido a tantas dores e rotinas difíceis. Há também uma vontade de contar sua história, principalmente a partir do diagnóstico. É como se as histórias de vida valessem a pena serem contadas e guardadas a partir desse momento de ruptura em vida. É como se o momento do diagnóstico representasse a morte de uma identidade e o nascimento de outras. Lembrando que nenhuma identidade é estanque e passa por diversas transformações e “mortes” ao longo de nossas vidas, ao ter um diagnóstico a identidade do eu saudável é ceifada sem que



## II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

---

façamos essa escolha. Essa ruptura ou morte é ilustrada através de diversas metáforas, como a de ficar sem chão, de não se encontrar, de mudar de mundo. E narrar esse processo nos blogs ajuda no processo de entender essas transformações. Para Errante, “nossa posição no mundo não somente afeta nossa interpretação do mundo como também nosso senso do eu serve de intermediário para nosso modo de contar e rememorar o mundo – e nosso lugar dentro dele – para os outros” (2000, p. 163). Falcão e Bronshtein (2013) identificam essa mesma vontade de memória ao analisarem blogs de pacientes com câncer, que contam suas histórias a partir do diagnóstico e relatam toda a experiência do tratamento. Por isso considero essas memórias registradas nos blogs formas de educar para a doença, porque quem tem o diagnóstico pode encontrar nesse repositório de memórias/experiências formas de lidar com seus problemas individuais.

Nesse trabalho, trago parte das análises apresentadas em minha tese de doutorado em educação, defendida em 2016, na qual analiso 5 blogs de pessoas em condição crônica de doença a fim de entender essas narrativas como construtores de uma identidade, ou melhor, de uma bioidentidade e, por consequência, de uma biosociabilidade, uma nova forma de se estar no mundo. Os blogs analisados são: Artrite Reumatoide, Espondilite Anquilosante, A Menina e o Lúpus, Diabetes e Eu e Cat in a Cup (doença de Fabry).

Tendo em vista a concepção das narrativas como constituidoras e vendo os blogs como espaços de constituição do eu, trago à discussão os textos de Paula Sibilia que vê nos blogs uma espetacularização do eu. Para a autora, a Web 2.0 nos converteu na personalidade do momento, além de ser uma ferramenta para a criação de si. Segundo Sibilia, a principal obra que produz esses gêneros confessionais da internet é um personagem chamado eu (2008, p. 233). Concordo com a autora que as escritas constroem um eu. No entanto, discordo quando ela diz que esse eu visível é cinzelado apenas para ser mostrado, amado e apreciado, “que busca desesperadamente a aprovação alheia, e para tanto procura tecer contatos e relações íntimas com os outros.



## II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

---

Este tipo de sujeito ‘vive numa casa de vidro, não por trás de cortinas de renda ou de veludo’. O que se é deve ser visto – e cada um é aquilo que mostra de si” (2008, p. 235). Penso que as identidades construídas nos blogs, bem como as performances que Oliveira (2014) estudou nas comunidades de redes sociais são forjadas na rede, mas não exatamente para um exibicionismo gratuito e sim para se tornarem uma identidade mais suportável para aquele que vive a experiência narrada.

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

Talvez Sibilia não tenha pensado nos blogs de pessoas em condição crônica de doença nem nos depoimentos de sofrimento que esses blogs e outras comunidades na rede apresentam para o seu estudo. Penso que, sim, esses blogs apresentam modelos de como viver ou não a doença, mas não com o intuito de que seus autores “apareçam” e se tornem “celebridades” famosas. Muito mais do que parecer-se com um BBB<sup>3</sup>, esses

---

<sup>3</sup> Big Brother Brasil, programa de televisão onde pessoas são confinadas em uma casa com filmagem e transmissão 24h, em busca de um prêmio em dinheiro e de fama.



## II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

---

blogueiros se aproximam dos frequentadores do AA<sup>4</sup>, grupos onde pessoas, mesmo pertencendo a distintas classes sociais, gêneros, etnias, histórias pessoais e de família, buscam no grupo um apoio para passar por uma situação difícil de transformação em suas vidas. Transformação que atinge diversos aspectos da vida, como o identitário, o social bem como o corpo individual. Os blogs não são anônimos, e acredito que ter um nome com um rosto e uma experiência real fazem diferença no mundo online. Mas eles formam, no espaço virtual, uma rede de apoio mútuo a partir de relatos de experiências pessoais de como essas pessoas suportaram o diagnóstico e suportam, todos os dias, as diferenças sociais e as mudanças corporais ocasionadas por uma doença.

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

---

<sup>4</sup> Alcoolistas Anônimos, grupos de pessoas que passam pela experiência do alcoolismo e buscam nesses grupos ajuda para parar com o vício.



## II Seminário Internacional de Pesquisas em Mídia e Processos Sociais

---

ao menos no mundo das doenças e uma espécie de porta-voz da doença sobre a qual eles escrevem, não é porque esse era um fim, mas sim um meio.

Para além de se tornarem “famosos”, esses blogueiros se engajaram também em lutas maiores do que contar apenas a própria história. Divulgando novos tratamentos, encabeçando movimentos para incorporação de novas tecnologias do SUS, defendendo um Sistema Único de Saúde mais igualitário, desenvolvendo um advocacy para a sua doença, mostra que a presença desses blogueiros no cenário político das decisões sobre saúde são também um comprometimento da rede com o coletivo.

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

### Referências bibliográficas

CASTELLS, Manuel. **A sociedade em rede**. In: A era da informação: economia, sociedade e cultura. São Paulo: Paz e Terra, 1999.

ERRANTE, Antoinette. Mas afinal, a memória é de quem? Histórias orais e modos de lembrar e contar. **Revista História da Educação**, Pelotas, v.4, n.8, p. 141-174, set.2000.

FALCÃO, Carolina Cavalcanti; BRONZSTEIN, Karla R. M.P.P. **Blogs de pacientes com câncer: do estigma ao Compartilhamento**. Anais do XXII Encontro Anual da Compós, na Universidade Federal da Bahia, Salvador, junho de 2013.

FREIRE FILHO, João. A obrigação de ser feliz hoje. In: FREIRE FILHO, João (org.). **Ser feliz hoje: reflexões sobre o imperativo da felicidade**. Rio de Janeiro: FGV, 2010.

OLIVEIRA, Raquel Souza. Performances discursivas de artríticos/as reumatóides nos domínios online: a (re-)definição das sociabilidades ditas doentes. **Tese de doutorado**. Programa



## II Seminário Internacional de Pesquisas em **Mediatização** e Processos Sociais

---

Interdisciplinar de Pós-Graduação em Linguística Aplicada da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, 2014.

SIBILIA, Paula. **O show do eu**. A intimidade como espetáculo. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SOLOMON, Andrew. **Longe da árvore**. Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.