



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

Especialização em Comunicação em Saúde

CARECA TV:
VISIBILIDADE DO CÂNCER E PROCESSOS DE SUBJETIVAÇÃO NAS
NARRATIVAS BIOGRÁFICAS DA YOUTUBER LORENA

Mônica Maria Guedes Braga

Orientador: Igor Pinto Sacramento



Ministério da Saúde
FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz



CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM COMUNICAÇÃO E SAÚDE

CARECA TV:

visibilidade do câncer e processos de subjetivação nas narrativas biográficas da Youtuber Lorena

por

MÔNICA MARIA GUEDES BRAGA

Fundação Oswaldo Cruz

Projeto apresentado ao Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde da Fundação Oswaldo Cruz como requisito parcial para obtenção do título de Especialista em Comunicação e Saúde.

Orientador: Igor Pinto Sacramento, doutor.

Rio de Janeiro, março/2017

RESUMO

Este projeto tem como proposta ser uma base para uma pesquisa cuja metodologia será desenvolvida a partir dos relatos biográficos e autobiográficos de Lorena Reginato, uma criança que falou sobre o seu câncer em seu canal do Youtube (Careca TV) alcançando visibilidade midiática e milhares de seguidores. Essa realidade é discutida a partir de um cenário contemporâneo no qual a visibilidade está imposta como uma validação do existir, do ser e estar no mundo, ou seja, a existência fundamentada na imagem. Isso é característica de um novo modelo de subjetividade emergente na sociedade contemporânea em que a exteriorização do “eu” alimenta a visibilidade desejada e a intimidade torna-se, cada vez, mais pública. Não apenas os amenos, mas acontecimentos chocantes têm sido temas de postagens nas redes sociais atingindo um público cada vez mais interessado na tragédia humana. Analisar mais a fundo esse cenário e investigar as narrativas biográficas produzidas pela Youtuber nesse contexto da visibilidade e da conexão por meio de redes sociais online, assim como as transformações nos sentidos de saúde e doença e da própria experiência com o câncer são alguns dos objetivos traçados neste trabalho. Dentre os temas que embasam teoricamente o projeto, as representações da infância e do câncer foram trazidas à discussão, assim como a forma como a imposição atual da visibilidade contribui para transformações na subjetividade dos indivíduos. O câncer, uma doença de extrema magnitude epidemiológica que permaneceu durante muito tempo envolto por estigma e associado a significados sombrios, tem espaço maior hoje na esfera pública, sendo compartilhado socialmente numa fase atual onde a intimidade e o sofrimento são valorizados e adquirem visibilidade, principalmente a partir de narrativas autobiográficas. Na era das mídias sociais, o “falar de si” ganha uma amplitude midiática outrora impossível e um espaço, cada vez mais, facilitado. O Youtube, também discutido neste projeto, é uma porta para o “ser e aparecer”, “mostrar-se”, como diz seu próprio slogan “Broadcast Yourself”, ou seja, “transmita-se”. Na metodologia, a partir de estudos sobre os valores biográficos de Bakhtin e sobre narrativas terapêuticas, o projeto propõe como objetos de análise o livro escrito por Lorena e publicado em 2016, assim como cinco vídeos do canal dela, o “Careca TV”, que possui mais de 1,7 milhão de inscritos e foi o estopim de sua celebração.

Palavras-chave: Youtube, infância, câncer, visibilidade, biografia.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO:	4
OBJETIVOS:	10
PROBLEMA:	11
HIPÓTESES:	11
JUSTIFICATIVA:	12
EMBASAMENTO TEÓRICO:	13
METODOLOGIA:	32
CRONOGRAMA:	43
REFERÊNCIAS:	44
APÊNDICE:	47

INTRODUÇÃO:

A ideia de trabalhar o tema surgiu a partir de uma aula do módulo II da especialização em Comunicação e Saúde do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde (Icict). Ministrada pelo prof. Dr. Igor Sacramento, a aula trazia, dentre suas bases bibliográficas, o artigo “A Enfermidade em Circulação: sou eu mesmo que noticia meu tratamento”, do autor Antônio Fausto Neto. Daquela aula, vários pensamentos vieram à tona, dentre eles, as operações autorreferenciais do enunciador como “narrador de sua própria enfermidade” e a questão da midiatização da doença, nesse caso, do câncer, que emergem na sociedade atualmente com grande força. A partir de então, foi realizado um *paper* sobre a midiatização do câncer de Edson Celulari, na qual o ator narra sobre o seu câncer nas redes sociais. Porém, para o projeto final da Especialização, a expectativa era trabalhar com algo diferente, que nunca tivesse sido estudado. Em vez de “celebridades que relatam suas doenças”, por que não, “pessoas comuns que alcançam visibilidade e tornam-se célebres a partir dos relatos sobre sua própria doença”? Foi nesse contexto do pensamento que surgiu a ideia de desenvolver um projeto de pesquisa a partir dos relatos de Lorena, uma criança que há seis meses (à época) tinha ganhado destaque nas páginas de jornais e programas de TV depois que lançou o canal no YouTube Careca TV, no qual aparece careca e comenta que se trata de um câncer.

Justificado como surgiu a ideia de falar sobre os relatos da menina Lorena, será explicado um pouco sobre a relação do tema com o cenário contemporâneo.

Vivemos em uma época de espetacularização da intimidade, na qual as mídias sociais tornam-se palco do protagonismo social de vidas. Esses ambientes digitais são o cenário perfeito para expor detalhes particulares da vida, entre eles, a doença. Alguns alcançam destaque e o patológico torna-se midiático sendo acompanhado por milhares de pessoas. Celebidades, por possuírem o critério proeminência, alcançam essa visibilidade quase que instantaneamente e têm se tornado mais comum falar de suas mazelas através do teclado do computador, tablet, celular. Pessoas “comuns” também encontram na Web um espaço para falar de si, expor seus sentimentos, conversar sobre seus interesses, opiniões, virtudes, ensinar algo a alguém, ou qualquer outro motivo que as leva a usar as redes sociais, através de um cenário “muitos/muitos”. Esse quadro tem se tornado cada vez mais

comum e, muitas vezes, as pessoas chegam a ficar famosas através da Web, fato que anteriormente era típico das mídias tradicionais (as estrelas de novelas, do cinema, dos programas de auditório etc.).

A internet oferece um outdoor com espaço para todos: nessas vitrines mais populares, qualquer um pode ser visto como tem direito. As opções são inumeráveis e não cessam de se multiplicar: blogs, fotologs, Orkut, Facebook, MySpace, Twitter, YouTube e um longo etcétera. Graças à rede mundial de computadores, enfim, parece que o acesso à fama tem se democratizado. (SIBILIA, 2010, p.53)

O cenário mudou e, com ele, novas denominações vêm surgindo. É o caso dos Youtubers, pessoas que se tornam midiáticas ao produzirem vídeos de si mesmas e publicarem na mídia social YouTube. Veja a definição do “Cambridge Dictionary”: “Uma pessoa que geralmente usa o website YouTube, especialmente alguém que faz e aparece em vídeos nesse website: *ela é uma famosa Youtuber que ajuda noivas a planejarem seus casamentos via videotutoriais.*” (tradução nossa)¹

Apesar do grande número de adeptos, o termo ainda tem pouca utilização no vocabulário das pessoas e encontramos poucas definições em sites de busca, por exemplo, no Google. Mas uma que chama atenção é a de um site espanhol (<http://www.quesignificala.com/2015/10/youtubers.html>) que fala que o significado do termo foi sendo reformulado com tempo, não significando apenas aqueles que produzem e enviam vídeos na web, mas também aqueles que alcançam grande número de visualizações e de inscritos em seus canais tornando-se os “principais influenciadores” desta mídia social. Alguns deles até tornam essa atividade profissão, pois, inclusive, dependendo do número de seguidores passam a ganhar dinheiro com isso. Essa rede tem tanta importância que existe até um site de acompanhamento das estatísticas (<http://socialblade.com/youtube/top>) onde lista, em ordem, o ranking dos “top influencers”, ou seja, aqueles que mais têm visualizações e inscritos. O site também categoriza os youtubers pelos assuntos, sendo os três mais bem-sucedidos, de acordo com o site espanhol, os que falam de jogos, humor e opinião.

¹ Do original: “A person who often uses the website YouTube, especially someone who makes and appears in videos on the website: She is a well-known YouTuber who helps brides plan their weddings via videotutorials.” (Cambridge Dictionary) em: <<http://dictionary.cambridge.org/pt/dicionario/ingles/youtuber>>. Acesso em 24 de outubro de 2016

Renata Tomaz, em seu artigo sobre YouTube, infância e subjetividades, dá uma definição mais simples: “um youtuber produz vídeos e os posta no site do YouTube, através de equipamentos e de um canal próprios”. Ela também comenta o fenômeno de milhares de crianças que se tornam youtuber diariamente: “Para se ter uma ideia do aumento paulatino de crianças que exercem essa atividade, basta visitar a comunidade ‘Descobrimo youtubers mirins’, no Facebook. Diariamente, crianças de todo o país postam seus links, convidando novos assinantes para seus canais” (TOMAZ, 2016, p.3). No cenário atual, é possível encontrar crianças que passam mais tempo vislumbrando (ou até mesmo fazendo) vídeos em frente ao computador do que assistindo TV, como acontecia na década de 1990.

A ordem social baseada na representação controlada de eventos está descobrindo as consequências incertas da representação não controlada. A televisão está perdendo o controle para o vídeo amador. O conteúdo gerado pelo consumidor e a produção cultural amadora também afeta todos os outros aspectos das comunicações coletivas. Publicidade, notícias e relações públicas – vital para a manutenção da sociedade consumidora – são desafiadas com um tsunami de vídeos amadores. (STRANGELOVE, 2010, p.6)²

Lançado em junho de 2005, através da iniciativa de jovens empreendedores americanos, e comprado pelo Google em 2006, o site de armazenamento em rede e de compartilhamento de vídeos YouTube é utilizado diariamente por milhares de pessoas no mundo, inclusive crianças. Em seu surgimento, o YouTube incentivava o compartilhamento de produções independentes/pessoais e se apresentava como um repositório de vídeos do usuário como principal uso. Paula Regina Puhl e Willian Fernandes Araújo (2012) escreveram um artigo sobre o YouTube como espaço de construção da memória em rede, no qual comentam a transição no decorrer dos anos do ideal do YouTube, que, segundo eles, passou a, cada vez mais, incentivar a exibição da intimidade. “Atualmente, o slogan do site é “broadcast yourself”, ou seja, algo como “transmita-se”, demonstrando a mudança de uma plataforma de armazenamento para uma ferramenta de expressão pessoal” (PUHL e ARAÚJO, 2012). Para Paula Sibilía (2010), o slogan do YouTube incita as pessoas a mostrarem-se diante de um público maciço e se configura como um sedutor convite

² Do original: A social order based on controlled representation of events is discovering the uncertain consequences of uncontrolled representations. Television is losing eyeballs to amateur video. Consumer-generated content and amateur cultural production also affect all other aspects of corporate communications. Advertising news, and public relations- vital to the maintenance of consumer society- are faced with a tsunami of amateur video.

ao qual cerca de cem milhões de pessoas respondem positivamente todos os dias. Para Lana (2015), o “broadcast yourself” é um dos apelos mais simbólicos do YouTube e incita pessoas como a Youtuber Flávia Calina, analisada por ela, a transmitirem um *reality show* de suas vidas.

Como iremos discutir mais à frente, o YouTube faz parte da cultura contemporânea do “aparecer”, da importância, cada vez maior, que a nossa sociedade dá ao “ver” e ao “ser visto”. O site funciona como um sistema cultural dinâmico, como comentam Puhl e Araújo, que, através da possibilidade técnica, torna-se um artefato da cultura participativa.

Do ponto de vista da audiência, é uma plataforma que fornece acesso à cultura ou uma plataforma que permite aos seus consumidores atuar como produtores? Essa amplitude é a fonte da diversidade e alcance do YouTube, assim como a causa de muitos choques entre o controle top-down e a emergência bottom-up que produz sua política. (Burgess e Green, 2009, p. 32; PUHL e ARAÚJO, 2012, p.715)

Puhl e Araújo também trazem outros apontamentos interessantes dos autores Burgess e Green (2009), um deles é o que afirma que nessa plataforma, “coexistem produções amadoras com o consumo criativo dos produtos culturais da mídia de massa”.

Burgess e Green (2009) fazem uma observação do YouTube como um sistema cultural intermediado. A plataforma representa uma ruptura com os modelos já existentes, consagrando um novo ambiente midiático, onde modelos de negócio e ferramentas de produção configuram relações antes inimagináveis entre mídia alternativa e mídia comercial de massa. (PUHL e ARAÚJO, 2012, p.715)

De acordo com dados coletados diretamente da empresa YouTube por Strangelove (2010, p. 6), são enviados aos servidores do Youtube 20 horas de vídeo a cada minuto- “o que sugere que 365.512 vídeos são enviados todos os dias, o que equivale a Hollywood lançar 114.400 filmes nos cinemas toda semana”. Se em 2010 a produção e envio de vídeos já era em quantidade alarmante, hoje podemos dizer que se encontra ainda maior, na medida em que no decorrer dos anos, aumenta o número de pessoas que utilizam a internet, o acesso à banda larga pelo celular tornou-se cada vez mais comum entre as pessoas e os vídeos feitos através das câmeras de smartphones crescem a cada dia. No ano passado (2016), a Agência Brasil divulgou resultados da 11ª edição da pesquisa TIC Domicílios 2015 (que mede a posse, o uso, o acesso e os hábitos da população brasileira em relação às tecnologias da informação e de comunicação) entre os quais mostra que o celular é

o dispositivo mais utilizado para o acesso individual da internet no país, alcançando 89% dos usuários, seguido pelo computador de mesa (40%), computador portátil ou notebook (39%), tablet (19%), televisão (13%) e videogame (8%). A pesquisa ainda mostrou o crescimento desse hábito (de acessar a internet pelo celular) no decorrer dos anos, 31% da população brasileira em 2013, subindo para 47% em 2014 e 56% em 2015.

É perceptível que há uma mudança cultural muito forte, uma migração do que era a TV para as crianças na década de 1990 e o que é o YouTube para elas hoje. Não que sejam todas, sabemos que boa parte da população brasileira (aproximadamente 50%) não tem acesso à internet. Porém, sabemos que boa parte de nossas crianças passam o dia no computador e o YouTube é um dos sites mais visitados do mundo. Isso se dá, também, pela característica da “interatividade”, típica das mídias sociais, como o YouTube, na qual permite-se que as pessoas comuns não só vejam, como possam ser vistas; comentem, participem, compartilhem; além da autonomia do usuário em poder escolher o que quer ver, ele mesmo traçando o caminho de sua navegação, assumindo uma postura ativa diante da tecnologia.

O YouTube é uma das manifestações mais visíveis de uma grande mudança em como a internet está sendo usada. No centro desta mudança estão indivíduos e seus vídeos amadores. Esta mudança é também parte de uma transição na natureza da audiência de consumidores relativamente passivos para produtores totalmente ativos de imagens em movimento. (STRANGELOVE, 2010, p.6)³

Não existe uma programação estática, mas na internet, o próprio usuário determina o que será visto. Algo um tempo atrás impensável. A qualidade do sinal da internet de hoje, a facilidade do acesso para grande parte da população infantil, que já nasce com a tecnologia presente em todos os cantos e meios possíveis, através de uma internet rápida e acessível; entre outras contribuições que também podem ser consideradas nessa transição.

³ Do original: Youtube is one of the most visible manifestations of a widespread change in how the internet and a plethora of related digital technologies are being used. At the centre of this change are individuals and their amateur videomaking practices. This change is also part of a long-term transition in the nature of the audience from relatively passive consumers to fully active producers of moving images.

Ao longo dos anos 2000, a produção de vídeos amadores transformou-se. Com o avanço das tecnologias da informação (câmeras, computadores, aplicativos e conexão digital), a real life ganhou mais espaço. Garotas e mulheres comuns passaram a apresentar, em seus vídeos, técnicas de maquiagem, compras em shoppings, esquetes de humor, truques de emagrecimento e dificuldades emocionais (LANA, 2015, p.7).

Foi nesse universo que Lorena resolveu adentrar. Vamos ao significado que ela mesma dá ao termo 'Youtuber'. "Hoje, ser youtuber é profissão. Eu não queria isso por dinheiro. Queria porque acho legal mesmo. Era coisa de querer fazer parte daquele mundo de gente legal que eu via fazendo vídeo. Óbvio que nunca pensei que fosse ter tantos mil likes nem nada" (REGINATO, 2016, p.73).

Foi se tornando uma Youtuber que sua doença, um câncer no cérebro, se tornou midiática. O tumor no cérebro, o qual Lorena se trata, é uma neoplasia do sistema nervoso central.

Sua incidência é de aproximadamente 14,4 por 100000 pessoas anualmente, sendo os gliomas e meningiomas os dois tipos mais comuns, correspondendo a mais de 80% dos casos. Embora a incidência de câncer cerebral seja relativamente baixa em adultos, o prognóstico deste, especialmente o glioma, é desfavorável. Assim, prevenção e detecção antecipadas são essenciais para reduzir a mortalidade do câncer de cérebro." (LIAN, et al, 2017, P.11, tradução nossa)⁴.

Os autores também afirmam que além da radiação ionizante e algumas mutações genéticas, os fatores de risco para câncer cerebral ainda não são bem conhecidos. Estilo de vida e dieta têm sido associados a muitos tipos de cânceres. Quanto ao câncer de cérebro, recentes análises indicaram que o consumo de carne processada está associado a um maior risco enquanto que o consumo de vegetais, frutas e vitamina A podem reduzir este risco.

Alguns números a seguir foram alcançados pela "Youtuber teen" e podem ajudar a entender o campo o qual será explorado. De acordo com o livro *O Sonho de Lorena: uma história de superação e coragem* (2016), o canal Careca TV, que será analisado a partir deste projeto, atingiu mais de 1,7 milhão de inscritos, mais de 1,2 milhão de curtidas no Facebook oficial, mais de 291 mil seguidores no Instagram e

⁴ Do original: The incidence of brain cancer is approximately 14.4 per 100,000 persons annually, among which gliomas and meningiomas are the two most common types, accounting for more than 80% cases. Although the incidence of brain cancer is relatively low in adults, however, the prognosis of brain cancer, especially glioma, is unfavorable, thus early prevention and detection is essential to reduce the mortality of brain cancer.

seu primeiro vídeo após o ataque do hacker (que excluiu seus uploads anteriores, teve 2,7 milhões de visualizações em apenas 2 semanas (REGINATO, 2016).

A menina de Jaú (SP) tinha o sonho de tornar-se uma Youtuber, mas não esperava atrair tantos seguidores em pouquíssimo tempo. O sucesso foi tão grande que ela foi convidada a dar entrevistas a vários canais de TV, participou de programas de auditório e, recentemente, lançou um livro chamado *O sonho de Lorena: uma história de superação e coragem*.

É nesse universo que meu tema “Visibilidade do câncer e a constituição de processos de subjetivação nas narrativas biográficas e autobiográficas de Lorena e demais formatos de representação” está envolto. O tema visará compreender os processos de saúde e doença presentes nesse cenário, seus reflexos sociais, os sentidos da saúde e da doença presentes nas narrativas sobre o seu câncer e na circulação de significados a partir da interatividade entre diversos atores envolvidos na plataforma digital. Buscará também compreender por que Lorena foi considerada um exemplo de coragem e superação em relação à enfermidade em que enfrenta e o porquê de ter sido destaque entre outras vozes que dialogam diariamente sobre suas doenças. Como ela encara a doença? O tema está envolto de representações que pretendemos explorar: o impacto do discurso terapêutico, o regime de visibilidade transmidiático, o caráter das narrativas, o modelo/exemplo de coragem e superação, os dispositivos de visibilidade midiática, o fato de o objeto de pesquisa ter como protagonista uma criança, o modelo de vida heroica; a intimidade pública gerada pela internet, as redes sociais online e o desenvolvimento tecnológico, articulados programas de televisão contribuindo para uma maior exposição da vida íntima (FRUMENTO e SACRAMENTO, 2015).

OBJETIVOS:

Objetivo geral

Analisar, por meio das postagens da Youtuber Lorena, no canal Careca TV, e no seu livro (*O Sonho de Lorena: uma história de superação e coragem*), as articulações de processos de subjetivação, regimes de visibilidade e narrativas autobiográficas sobre um câncer no cérebro.

Objetivos específicos

*Estudar as construções narrativas da Lorena, buscando identificar de quais modos ela procura deliberadamente ou não afirmar um ideal de eu/de subjetividade (como exemplo de coragem, superação, autoestima).

* Identificar as narrativas biográficas produzidas pela Youtuber no contexto contemporâneo da visibilidade e da conexão por meio de redes sociais online.

* Observar pelas postagens de Lorena e pelas narrativas do livro transformações nos sentidos de saúde e doença e da própria experiência do câncer.

PROBLEMA:

Como foi dito na introdução, tornou-se comum as pessoas falarem sobre suas intimidades na web, inclusive, de suas mazelas e infortúnios da vida, como, por exemplo a doença. No caso de Lorena, apresentam-se algumas inquietações:

- Por que a doença de algumas pessoas, como a de Lorena, adquire visibilidade e de outras pessoas não? Quais as representações presentes nos vídeos fazem de Lorena uma 'estrela', um 'modelo de superação e coragem'? Por que ela adquiriu tanta visibilidade em tão pouco tempo?

- Por que expressar pelas redes sociais e através do livro a experiência com a doença?

- Qual a imagem do câncer, do tratamento e da superação que Lorena passa? Quais os sentidos de saúde-doença presentes em seus vídeos, em suas narrativas?

HIPÓTESES:

O fato de Lorena ser criança, apresentar-se 'careca' nos vídeos, falar com a voz fina explicando ser pelos efeitos de uma quimioterapia, mostrar-se sempre sorridente e feliz apesar de estar se tratando de um câncer no cérebro, além de falar abertamente sobre sua doença na internet chamou atenção das pessoas num contexto contemporâneo em que intimidade e sofrimento são valorizados socialmente, sobretudo através das redes sociais. Isso é característica de um novo modelo de subjetividade emergente na sociedade contemporânea em que a exteriorização do "eu" alimenta a visibilidade desejada e a intimidade torna-se, cada vez, mais pública. As pessoas se interessam pelo privado, querem reconhecer-se nas histórias, valorizam o compartilhamento de peculiaridades da vida privada,

valorizam a proximidade, o calor humano, a partir de relatos em que o “eu”, “o fora de si”, estão presentes. Não basta viver, tem que aparecer. É preciso ser mostrado, ser visto, ser reconhecido. A existência é fundamentada na imagem. Irei tratar mais profundamente sobre isso no decorrer deste projeto, especificamente na fundamentação teórica, onde relaciono o conceito debordiano de espetáculo e outras importantes discussões de outros autores sobre a valorização da visibilidade na contemporaneidade.

JUSTIFICATIVA:

Acredito que o tema apresentado tem relevância social e acadêmica, tendo em vista a importância de se discutir as visibilidades e subjetivações do câncer na sociedade, principalmente por ser uma doença de extrema magnitude epidemiológica “com longa história no imaginário científico e leigo, possui uma carga simbólica permanentemente atualizada pela memória de sua letalidade (Lerner e Vaz, 2017, p.2- no prelo), foi alçado nos anos 2000 à condição de um problema de saúde pública e é considerado a segunda maior causa de óbitos no país, segundo dados do Instituto Nacional do Câncer (ABC do Câncer, Inca, 2011; site do Inca, 11/2015).

Tomando como ponto de partida o século XX, podemos citar o estudo de Bertolli Filho sobre os anos 1900-1950², quando o autor afirma que, ainda que sua ocorrência epidemiológica fosse concomitante à de outras patologias, como a tuberculose, a hanseníase e a sífilis, o câncer apresentava uma prevalência simbólica dentre as demais. (Lerner e Vaz, 2017, p.2)

Acredito que o tema é importante de ser trabalhado, considerando a relativa escassez de trabalhos sobre narrativas de crianças com câncer nas mídias sociais. Além disso, fiz um levantamento bibliográfico e não encontrei nenhum trabalho acadêmico sobre Lorena, tampouco com a ênfase que pretendo abordar. Sua pertinência acadêmica incide no estudo da cultura das mídias na produção de sentidos sobre saúde e doença. Também representa uma importante contribuição para o campo da Comunicação e Saúde, por abranger temas como redes sociais, narrativas biográficas, infância e câncer, visibilidades e subjetividades na contemporaneidade.

Torna-se, cada vez mais necessário, compreender as noções de doença e sofrimento que circulam nessas narrativas, atentando-se para o fato de que as pessoas, em geral, não só têm acesso a esses discursos, como também passam a fazer parte na construção dos mesmos. O alargamento e a transformação do biográfico diz respeito a uma forte tendência na cultura contemporânea à subjetivação, a privilegiar as narrativas do “eu”, os relatos vivenciais e as mais variadas formas de contar a própria experiência (RIBEIRO e SACRAMENTO, 2015)

É importante pensar sobre a mudança de sentidos ocorridas nos processos saúde e doença e nas formas de subjetivação associadas a eles numa sociedade marcada pela mediação tecnológica das mídias. No caso do câncer, que permaneceu durante muito tempo envolto por estigma e associado a significados sombrios, hoje é compartilhada socialmente, em uma fase atual na qual o sofrimento passa a ser valorizado e adquire visibilidade, sobretudo em narrativas midiáticas.

EMBASAMENTO TEÓRICO

Como já foi comentado anteriormente, irei trabalhar os conceitos de visibilidade, subjetividade, biográfico, representação do câncer, representação da infância na sociedade, o imperativo da felicidade e o discurso terapêutico.

O fato de Lorena ser uma criança é algo a ser considerado na pesquisa. Crianças, tidas na sociedade como um ser frágil e inocente, que precisa ser cuidado, ensinado, acompanhado. Alguém que ainda está nos primeiros anos de vida e, por isso, ainda não adquiriu a experiência nem maturidade necessária para encarar sozinha os desafios da vida. É comum as pessoas sentirem-se mais comovidas e emocionadas quando os acontecimentos negativos acontecem com crianças. No caso de Lorena, um câncer. Uma enfermidade que representa sofrimento para tantos adultos, quando sabemos que é com uma criança, parece que ainda dói mais. Exatamente por existir na sociedade contemporânea um significado de criança atrelado à fragilidade, que causa comoção e sensibilização entre os adultos. Mas, como antecipado, isso faz parte de um cenário contemporâneo, de uma subjetividade atual de infância. Uma representação cultural do nosso século. Nem sempre foi assim. O que a figura da criança representa hoje na sociedade está ligado a transformações culturais ocorridas até os dias de hoje. Há uma evolução

dessa representação na história mundial. Na sociedade medieval, esse sentimento de infância, assim como temos hoje, não existia. Em seu livro *História Social da Criança e da Família*, Ariès esclarece que o sentimento da infância não significa o mesmo que afeição pelas crianças, mas corresponde à consciência da particularidade infantil, uma particularidade tal que distingue essencialmente a criança do adulto, mesmo jovem. O autor comenta que essa consciência não existia. Naquela época, assim que a criança tinha condições de conviver sem a solicitude constante de sua mãe ou sua ama, ela ingressava na sociedade dos adultos. As crianças misturavam-se com os adultos depois do desmame tardio (aos sete anos de idade) e participavam de trabalhos, festas e jogos como se adultos fossem. Até mesmo as vestimentas eram semelhantes às dos adultos, não havendo distinções.

Nessas existências densas e coletivas, não havia lugar para um setor privado. A família cumpria uma função- assegurava a transmissão da vida, dos bens e dos nomes- mas não penetrava muito longe na sensibilidade. Os mitos, como o do amor cortês (ou precioso), desprezavam o casamento, enquanto as realidades como a aprendizagem das crianças afrouxavam o laço afetivo entre pais e filhos. Podemos imaginar a família moderna sem amor, mas a preocupação com a criança e a necessidade de sua presença estão enraizadas nela. (ARIÈS, 1978, p. 275)

Não havia determinação de idade. Essa indeterminação de idade se estendia a toda atividade social: aos jogos e brincadeiras, às profissões, às armas.

Não existem representações coletivas onde as crianças pequenas e grandes não tenham lugar, amontoadas num cacho pendente do pescoço das mulheres, urinando num canto, desempenhando seu papel numa festa tradicional, trabalhando como aprendizes num ateliê, ou servindo como pajens de um cavaleiro. (ARIÈS, 1978. P.275)

A partir dos séculos XVI e XVII, o cenário mudou. A sociedade começou a conscientizar-se de que a criança ainda não estava madura para a vida, que era preciso submetê-la a um regime especial, uma espécie de quarentena antes de permitir que ela se misturasse aos adultos. Esse regime se chamaria a escola. Segundo Ariès, a família e a escola retiraram juntas a criança da sociedade dos adultos. Essa ideia veio a partir dos moralistas e educadores do século XVII, o que inspirou toda a educação até o século XX, tanto na cidade, como no campo, na burguesia e no povo. Havia um interesse naquela época na formação psicológica e moral daquelas crianças. Dessa forma, outras particularidades da infância foram

sendo reconhecidas, dentre elas, a forma de se vestir, ou seja, um traje especial que as distinguia dos adultos.

Essa especialização do traje das crianças, e sobretudo dos meninos pequenos, numa sociedade em que as formas exteriores e o traje tinham uma importância muito grande, é uma prova da mudança ocorrida na atitude com relação às crianças” (ARIÈS, 1978, p.157).

O cuidado dispensado às crianças passou a inspirar sentimentos novos, uma afetividade nova: o sentimento moderno de família; bem representado na iconografia do século XVII. A moral da época começou a exigir que os pais deveriam proporcionar a todos filhos, inclusive, às meninas, uma preparação para a vida. E essa preparação deveria ser garantida pela escola. Esse pensamento foi aprofundado para um regime disciplinar, cada vez mais rigoroso, que confinou a infância, que antes era livre e sem regras, que culminou no enclausuramento total do internato.

Sobre esse novo sentimento de infância que havia surgido no século XVI, quando ela começava a ser reconhecida como pequenina, um ser demasiadamente frágil ainda para se misturar à vida dos adultos, Ariès vai chamar de “paparicação”. A criança começava a ser vista por sua ingenuidade, gentileza e graça. Tinha se tornado como uma fonte de distração e relaxamento para o adulto, sentimento compartilhado pelas mães ou amas. Ariès cita uma edição do século XVI do Grand Propétaire de toutes choses, no qual lê-se a respeito da figura da ama.

“A ama se alegra quando a criança fica alegre, e sente pena da criança quando esta fica doente; levanta-a quando cai, enfaixa-a quando se agita e a limpa quando se suja. Ela educa as crianças “e a ensina a falar, pronunciando as palavras como se fosse tatibitate, para ensiná-las melhor e mais depressa...ela carrega a criança nos braços, nos ombros e no colo, para acalmá-la quando chora; mastiga a carne para a criança quando ela ainda não tem dentes, para fazê-la engolir sem perigo e com proveito; nina a criança para fazê-la dormir, e enfaixa seus membros para que não fique com nenhuma rigidez no corpo, e a banha e a unta para nutrir sua pele...” (ARIÈS, 1978, p.158)

O encantamento pela maneira de ser das crianças era, de agora em diante, compartilhado publicamente. As pessoas demonstravam o prazer pelo jeitinho de ser das crianças pequenas e não resistiam em paparicá-las. Nesses séculos (XVI e XVII) havia muitas observações sobre a psicologia infantil. Havia uma preocupação em adaptar a mentalidade das crianças aos níveis e métodos de educação considerados necessários. As pessoas preocupavam-se bastante com as crianças e as consideravam naquele momento como testemunhos da “inocência batismal”,

inclusive semelhantes aos anjos e próximas de Cristo, “que as havia amado” (ARIÈS, 1978, p.163). Esse primeiro sentimento da infância, apontado por ARIÈS como paparicação, surgiu no meio familiar, com as crianças pequenas. A disciplina e a racionalidade dos costumes eram fontes de preocupação dos moralistas, eclesiásticos ou homens da lei, que, apesar de tornarem-se sensíveis ao fenômeno outrora negligenciado da infância, recusavam-se a considerar as crianças como brinquedos encantadores, pois as viam como frágeis criaturas de Deus, que era preciso, ao mesmo tempo, preservar e disciplinar (ARIÈS, 1978, p.164). O sentimento dos moralistas passou para o âmbito familiar. No século XVIII, esses dois sentimentos se uniram a novos elementos, como a preocupação com a higiene e a saúde física. Os doentes eram tratados com dedicação. Aos de boa saúde, havia uma preocupação de evitar a moleza, a preguiça, a concupiscência e quaisquer vícios.

A correspondência do General de Martange com sua mulher nos dá uma ideia das preocupações íntimas de uma família. Martange nasceu em 1722 e casou-se em 1754. Preocupava-se com tudo o que dissesse respeito à vida de seus filhos, desde a “paparicação” até a educação. Havia também uma grande preocupação com sua saúde e até mesmo sua higiene. Tudo o que se referia às crianças e à família tornara-se um assunto sério e digno de atenção. Não apenas o futuro da criança, mas também sua simples presença e existência eram dignas de preocupação- a criança havia assumido um lugar central dentro da família. (ARIÈS, 1978, p. 164)

Essa ação centrada na criança originava-se de um outro sentimento que emerge nos séculos XVI-XVII, que é inseparável do sentimento de infância: o sentimento de família. A partir da análise iconográfica realizada no livro escrito por Ariès, esse interesse pela infância e o sentimento de família eram desconhecidos na Idade Média. A família conjugal moderna seria, portanto, consequência de uma evolução que, no final da Idade Média, teria enfraquecido a linhagem e as tendências à indivisão (ARIÈS, 1878). Esse novo reconhecimento pôde ser percebido, por exemplo, nas pinturas sobre casamento ou batismo do século XVII. Um exemplo dessa nova contextualização da criança na família pode ser percebido com as festas. Não era mais como na Idade Média, em que nas festas coletivas, as crianças se misturavam aos adultos e se comportavam como escravos pela tradição ao lado dos adultos. Entre o fim da Idade Média e os séculos XVI e XVII, a criança havia conquistado um lugar especial junto de seus pais, diferente do tempo em que era confiada a estranhos. Os adultos organizavam festas, dessa vez, para distrair as crianças, focadas na diversão delas. Como, por exemplo, a festa de São Nicolau, o

ancestral do Papai Noel. Há cenas iconográficas onde os pais ajudam as crianças a achar os brinquedos escondidos nos cantos da casa. Meninas segurando bonecas e baldes com brinquedos, sapatos espalhados pelo chão. Cenas tais que mostram a origem do Natal como uma festa de família, diferente das grandes festas coletivas da Idade Média, nas quais as crianças participavam como serventes ao lado dos adultos. Assim, as festas da família tornam-se as festas da infância.

Outro fato que caracteriza o sentimento de infância e a representação que a criança, como ser de um sentimento geral que é o da família, é o *benedicite*, no qual é comum pedir para que a criança abençoe a mesa. Isso reflete a pureza com que a criança passou a ser vista e origina-se, também, da religiosidade que acompanha a vida humana desde os primórdios da civilização. À criança, era concedida a honra de dizer o *benedicite* e, assim, abençoasse a mesa no início das refeições, quando não estivesse presente um padre. Caso houvesse algum prelado da igreja, a ele seria dada honra se ele desejasse, porém, não havendo-o à criança cabia dizer o *benedicite* e as graças.

Reconhecemos aí um sinal da promoção da infância no século XVI, mas o mais importante fato de a criança ter sido associada à principal prece da família, durante muito tempo a única prece dita em comum pela família reunida. Nesse ponto, os textos tratados de civilidade são menos reveladores do que a iconografia. A partir do fim do século XVI, a cena do *benedicite* torna-se um dos temas mais frequentes da nova iconografia. (ARIÈS, 1978, p.218)

Conforme consta no livro de Ariès (1978, p.219), o tema iconográfico evocava e associava uma síntese de três forças afetivas: a religiosidade, o sentimento da infância (a criança menor) e o sentimento da família (a reunião em torno da mesa). O *benedicite* tornou-se o modelo de prece dita em família. Antes, não havia cultos religiosos privados.

Essa figura da criança no lar, como elemento central da família do século XVII é uma característica que a distingue totalmente das famílias medievais e se aproxima mais da família moderna. A criança tornou-se um elemento indispensável da vida cotidiana e os adultos passaram a ter preocupações antes inexistentes. Preocupavam-se com sua educação, saúde, carreira e futuro. À criança foi atrelado um personagem muito mais consistente. Até os dias de hoje, permaneceram os sentimentos desenvolvidos a partir dos séculos XVI e XVII, ligados à aparição, à sensibilidade, à pureza, à fragilidade, à necessidade de cuidado e proteção. A imagem da criança, até hoje, herda as características percebidas naquela época que

a associava a anjos, a frágeis criaturas amadas por Deus, a “pessoas pequenas” que exigem dedicação, amor e cuidado da família e a atenção da sociedade. Essa retrospectiva à idade média e aos séculos XVI e XVII foi necessária para explicar um pouco sobre a construção histórico-cultural da representação que a infância possui na sociedade contemporânea. Essa visão histórica pretende fornecer um base para entendermos um pouco sobre a comoção e a sensibilidade expressada pelas pessoas com relação a fatos que envolvem crianças, sobretudo os trágicos e de sofrimento.

Vamos nos aprofundar agora nas representações do câncer na sociedade. Segundo Sontag (2007, p.16), a mais antiga definição literal do câncer é como um inchaço, um caroço, ou uma protuberância, e o nome da enfermidade- do grego *karkínos* e do latim câncer, ambos com sentido de caranguejo- inspirou-se na semelhança entre as patas de caranguejo e as veias inchadas de um tumor externo.

A doença é uma construção sociocultural e o câncer é uma das doenças mais carregadas de simbologia. As pessoas que o vivenciam passam por um processo de liminaridade, do qual podem emergir modificadas, com um novo com um novo sentido para a vida (AYAKO, COSTA, RUBIRA, PEREIRA, 2006, p.171). O câncer possui uma imensa carga simbólica e é frequentemente associado a significados sombrios. Muitas pessoas o veem com uma ligação direta com a morte. No passado, já foi considerado contagioso e a culpabilidade do detentor da doença também tem sido relacionada quando se pensa sobre os fatores de risco, pois frequentemente estudiosos o associam com hábitos de vida não saudáveis. Bertolli Filho, em sua análise sobre as representações do câncer em São Paulo no período compreendido entre 1900 e 1950, destaca um panfleto da Seção de Propaganda e Educação Sanitária do Departamento de Saúde de São Paulo (SPES), da coleção “conselhos sanitários”, no qual se relaciona a multiplicação dos casos de câncer como “fruto indesejado dos “novos hábitos” instaurados pela vida civilizada.

Os “elementos determinantes” dos carcinomas foram elencados como sendo a agitação imperante nas cidades, os sons altos emanados dos aparelhos de rádios e comuns nas salas de cinema, as refeições rápidas e irregulares e o uso de “trajes impróprios”, sendo neste item relacionados desde as “roupas grossas em dias quentes”, as gravatas e suspensórios apertados, até itens da moda feminina, como cintas e ligas apertadas, saias justas, meias de seda, sapatos apertados ou de saltos altos e também maquiagem exagerada. (BERTOLLI FILHO, 2002, p. 92)

Bertolli Filho também relacionou outros elementos considerados naquela época como determinantes dos carcinomas, tais quais a não observância de banhos diários, o costume de deixar cachimbo na boca, mesmo quando estivesse apagado, a permanência constante nas proximidades de “geladeiras elétricas”, o aborto e o ócio.

Com seus vários tipos, o câncer tem aumentado muito entre a população mundial, assim como a progressão de estudos sobre tratamento tem aumentado as chances de cura, considerando assim, um crescimento na incidência de casos, assim como uma redução da mortalidade. Mas independente disso, as pessoas não querem nem ouvir falar sobre ele e, quando se fala, o temor toma conta, pois ele é visto como um poderoso invasor do corpo que destrói, como um ser monstruoso e sua incurabilidade ainda está muito presente no imaginário popular em contraste com a esperança. “Quando, há não muitas décadas, saber que alguém tinha tuberculose equivalia a ouvir uma sentença de morte- como hoje, no imaginário popular, o câncer equivale à morte” (SONTAG, 2007. p.13). A autora ainda comenta que “no câncer, o paciente é ‘invadido’ por células alienígenas, que se multiplicam e causam uma atrofia ou um bloqueio de funções corporais. O paciente com câncer murcha ou ‘encolhe”.

Esses comportamentos não são por acaso, eles têm ligação com a evolução da humanidade, onde a morbidade de mortalidade da doença tiveram e ainda têm incidência marcante. O símbolo do câncer como doença estigmatizante é antigo e tem força até os dias de hoje. Sontag comenta ser comum os familiares esconderem da pessoa detentora da doença que ela tem câncer, como se aquilo fosse algo vergonhoso para ela. “Mentem para os pacientes de câncer não só porque a enfermidade é (ou se supõe ser) uma sentença de morte, mas porque é considerada algo obsceno- no sentido original da palavra: de mau agouro, abominável, repugnante aos sentidos” (SONTAG, 2007, p. 15). Dessa forma, viver a experiência da doença significa também viver o estigma da mesma (AYAKO, COSTA, RUBIRA, PEREIRA, 2006, p. 171). Ao logo de sua história, o câncer tem sido associado à punição e ao castigo, a questão da responsabilização do indivíduo diante da vida relacionados com os fatores de risco faz com que as pessoas atribuam a si mesmas a culpabilidade sobre o adoecer, carregando, além dos sintomas e sinais no corpo a carga moral associada à doença. “Dessa maneira, corpo com câncer é ressignificado por aqueles que padecem desse mal, que passam a atribuírem-se

culpas diversas, explicitadas em expressões como: “o que fiz para merecer isto? Ou ‘por que eu?’” (AYAKO, COSTA, RUBIRA, PEREIRA, 2006, p. 171). Em seu livro *A Doença como Metáfora*, Sontag comenta ser prejudicial ao paciente esse tipo de associação. “Enquanto essa enfermidade em particular for tratada como um predador invencível e maligno, e não só como uma doença, a maioria das pessoas com câncer se sentirá de fato desmoralizada ao saber que doença tem.” (SONTAG, 2007, p.13)

Entre suas associações negativas, o câncer também já foi relacionado à falta de higiene no corpo e à pobreza. Também foi considerado como uma moléstia proveniente de práticas sexuais monstruosas como o coito bucal (SILVA, 2008, p.46).

A condição de “doença misteriosa”, “flagelo do século 20” e sobretudo “problema social” incitou, no contexto nacional, a não só profissionais da saúde, mas também leigos a tecerem considerações sobre a doença e suas vítimas, compondo textos que buscavam atrair leitores mediante observações de cunho sensacionalista. O escritor campineiro Paulo Coelho Netto, filho do contista Henrique Coelho Netto, foi um dos pioneiros neste setor, assinando um livro que associava a prática de comportamentos sexuais que taxou de “pervertidos” com a doença que preferiu invocar como “a moléstia de nome soturno” e que infundia “verdadeiro pânico nas diferentes camadas da sociedade” (BERTOLLI FILHO, 2002, p.96)

Sontag comenta sobre o pavor antiquado que as pessoas sentiam sobre a enfermidade (antes a tuberculose, hoje o câncer), numa época em que o câncer era visto como uma doença contagiosa.

Qualquer enfermidade tida como um mistério e temida de modo bastante incisivo será considerada moralmente, se não literalmente contagiosa. Assim um número espantoso de pessoas com câncer se dá conta de que parentes e amigos as evitam e de que são objeto de procedimentos de descontaminação, levados a efeito pela família, como se o câncer, a exemplo da tuberculose, fosse uma enfermidade contagiosa (SONTAG, 2007, p.12).

Esse comportamento das pessoas deve-se também às instruções que os departamentos do governo, por exemplo, na Era Vargas, forneciam às pessoas por meio da imprensa. Na época da instauração do Estado Novo, em fins de 1937, a Seção de Propaganda e Educação Sanitária do Departamento de Saúde de São Paulo (SPES), criada no âmbito das reformas centralizadoras, era a responsável por instruir os doentes sobre as moléstias que acometiam a população e alertavam a sociedade sobre o perigo do convívio cotidiano com os enfermos. Faziam uma propaganda influenciada pelos quadros ideológicos da ditadura varguista. Vários estigmas eram utilizados para descrever os motivos do adoecimento e a vida regida

pela enfermidade, de forma que a condição saudável era exaltada, pois essas pessoas tinham condições de trabalhar e "labutavam para o engrandecimento da Nação"; em contrapartida, os cancerosos eram discriminados pelos agentes da Saúde Pública governamental da SPES, assim como os tuberculosos, sífilíticos e doentes mentais- tidos como duplos inimigos da sociedade. A lógica higienista vigente no período apontava para a falta de colaboração dos que tinham a saúde debilitada no processo de produção da riqueza coletiva e oneravam os cofres públicos e privados por recorrerem ao Estado e à filantropia para custear o tratamento médico necessário, assim como para obter pensões, doações institucionais ou escolas para garantir o seu sustento e dos seus dependentes. Os doentes eram classificados como aqueles que não queriam assumir responsabilidades na sociedade e como aqueles não se precavam com as regras higiênicas necessárias para precaver-se de doenças; pelo contrário, optavam por se entregar ao primado das enfermidades. Além disso, a coleção de "conselhos sanitários", distribuída gratuitamente à imprensa e às estações populares de rádio de todo o país, pelo SPES trazia posicionamentos nos quais se aconselhava os sadios a manterem-se distantes desses doentes, "redobrando-se o cuidado com as crianças que, pela inocência, eram 'presas' fáceis dos cancerosos, tuberculosos, hansenianos e sífilíticos" (BERTOLLI FILHO, 2002, p.89). Dessa forma, os discursos sanitários da época alertavam a população para a "condição perigosa" das vítimas dessas enfermidades para a existência grupal, depreciando-as moralmente na sociedade e contribuindo histórico-cultural e socialmente para a manutenção de estigmas reluzentes até hoje na sociedade, embora reformulados e em menor escala.

Enquanto patologia que continua desafiando as Ciências Médicas, as neoplasias malignas favorecem a construção de uma biografia virtual de suas vítimas que, de uma forma ou de outra, continuam sendo responsabilizadas pelos seus próprios padecimentos. A "força da tradição" ainda instrui declarações surpreendentes; em recente visita a um respeitado clínico, em determinado momento a conversa desviou-se para o fato de uma conhecida apresentadora de programas de televisão ter declarado publicamente estar acometido por um câncer na região anal. O facultativo imediatamente asseverou que a cancerosa estava "pagando pelo que fez" (sim, foram estas as palavras que pronunciou) por ter se envolvido com um homem mais jovem. E acrescentou contraiu o tumor maligno porque "fez de tudo para seduzir e segurar" seu jovem esposo. (BERTOLLI FILHO, 2002, p. 96)

Em seu texto, Bertolli acrescenta ainda que esse pensamento do médico foi também emitido por outras pessoas, leigas, que foram entrevistadas, o que reforça a sobrevivência de velhos estigmas que implicam as possibilidades e os limites de inserção social dos enfermos. O autor, porém, esclarece que tais pronunciamentos são exceções, não constituindo em regra, mas, ainda assim, interferem na admissão dos ‘tumorosos’ como cidadãos que merecem o apoio e a solidariedade coletiva, alertando também para o fato de que as próprias vítimas do câncer, em período recente, têm lutado com discrição contra os estigmas das quais são alvos, através de autobiografias e depoimentos veiculados pela mídia nos quais contam suas vidas e narram suas experiências com a enfermidade.

Ainda em sua obra, Sontag reproduz uma observação interessante feita por Karl Menninger, que diz que a própria palavra ‘câncer’ é vista como capaz de matar certos pacientes que não sucumbiram (tão rapidamente) ao mal que padecem.

Com o aumento da incidência de casos progressivamente e a diminuição da letalidade, o câncer foi tornando-se algo mais próximo das pessoas.

Se a experiência dos processos de saúde e doença era comumente associada à noção de morte e sofrimento, observa-se a emergência de outra lógica concomitante. A morte permanece como evento temido, mas isso vem atenuado pela crença de que ela pode ser adiada por intermédio da ação humana. Se por um lado o medo se amplia, pois está disseminado entre todos nós, que paulatinamente aprendemos a nos ver como possíveis doentes, por outro, a maior incidência de câncer decorrente do aumento da expectativa de vida, seu processo de cronificação e os avanços tecnológicos o tornam um evento mais corriqueiro e familiar. (LERNER e VAZ, 2017, no prelo, p. 6)

Na atualidade, é difícil alguém não ter nenhum caso de câncer na família ou entre seus grupos sociais. Não é raro ter algum conhecido ou mais que já teve câncer. Toda essa proximidade com a doença, tornou-se mais fácil falar dela. Não é mais um fantasma amedrontador, embora ainda carregue um estigma atemorizante pela memória de sua letalidade. Mas é algo mais palpável, mais próximo e que as pessoas, embora tenham aversão aos seus significados sombrios, os constroem socialmente, compartilham o sofrimento e a experiência com a doença, sobretudo num cenário contemporâneo onde a visibilidade e a intimidade fazem parte da subjetividade do sujeito. O eu privado é, cada vez mais, imerso no social e as particularidades da vida, assim como a doença e o sofrimento são frequentemente compartilhados socialmente. Não apenas para muitas pessoas, como em veículos de comunicação de massa ou nas redes sociais digitais, mas mesmo entre um círculo de amigos, falar que alguém tem câncer tornou-se algo corriqueiro. Não se

tem mais o afastamento do passado, embora permaneça o estigma de uma doença maléfica e destruidora. Essa mudança cultural em relação ao processo saúde e doença tem reconfigurado as condições de comunicabilidade da experiência e a modo como aparecem no espaço público (LERNER e VAZ, 2017, p.6).

Jaqueline Barus-Michel escreve um capítulo no livro “Tirantias da Visibilidade: o visível e o invisível nas sociedades contemporâneas” que se chama Uma Sociedade de Telas. O nome não poderia ser melhor empregado para o momento em que vivemos hoje, onde o visível torna-se fundamental e inseparável do real existir. Há uma mudança de comportamento social onde para se validar a existência é preciso “aparecer”. Uma sociedade hipermoderna que “se olha avidamente no espetáculo que apresenta a si mesma, que coloca o mundo nas telas, toma a tela pelo mundo e toma a si mesma pelo que ela colocou na tela” (BARUS-MICHEL, 2013, p.33).

O mundo real se transforma, a todo tempo, em imagens, como observava Debord. “O espetáculo como tendência do *fazer ver* (por diferentes mediações especializadas) o mundo que já não se pode tocar diretamente, serve-se da visão como sentido privilegiado da pessoa humana”. (DEBORD, 1997, p.18- grifo nosso)

É uma sociedade rodeada por dispositivos tecnológicos que garantem uma maneira fácil e imediata de “se mostrar” a partir das telas. A câmera, outrora restrita a profissionais, produtoras ou uma minoria mais abastada, tem na atualidade um espaço cada vez mais próximo das pessoas, seja no computador particular, tablets, laptops e smartphones. Tornou-se mais fácil “aparecer para o mundo”. Em segundos após um vídeo, gravado direto de seu celular, tablete ou computador, e postado no youtube, o mundo inteiro pode ter acesso, ver, curtir e compartilhar. A tela é símbolo incontornável desta geração.

Em vez de nos misturar com a vida, a tela se interpõe entre a vida e nós, como um espelho mágico a quem podemos pedir para ver o que acontece a todo momento do outro lado da terra, do mais banal ao mais cruel, sentados em nossa poltrona, como espectadores, sem participar daquilo (BARUS-MICHEL, 2013, p.34)

Há uma valorização da visibilidade, do ser visto, do ser notado, do ser curtido, comentado, ‘compartilhado’. Não basta aparecer, é preciso alcançar um destaque entre as pessoas. Numa era em que o exibicionismo tem forte presença entre as características sociais. Cada vez mais os indivíduos dão mais importância às representações até mesmo que ao que é real. O mundo paralelo das telas se

apresenta como fascinante, sedutor, o tornar a vida ficção, num momento em que o belo e trágico são igualmente transformados em espetacular. Paula Sibilia (2010) comenta que, ao possibilitar a “qualquer” um tornar-se um personagem atraente através das telas, as novas mídias interativas alcançam sucesso no mundo contemporâneo. Pessoas cotidianamente fazem da “sua vida um espetáculo destinado a milhões de olhares curiosos de todo o planeta”.

Há uma necessidade, cada vez maior se exhibir e compartilhar com os outros a vida, a interioridade, o particular, a intimidade em oposição ao invisível, o ocultado, mistério, tabu, segredo, censurado, proibido. Cada vez mais estes últimos perdem o sentido, onde a norma da sociedade hipermoderna remove as barreiras da intimidade e do segredo.

Tudo aquilo que antes concernia à pudica intimidade pessoal tem se “evadido” do antigo espaço privado, transbordando seus limites, para invadir aquela esfera que antes se considerava pública. O que se busca nessa exposição voluntária que anseia alcançar as telas globais é se mostrar, justamente: constituir-se como um personagem visível. Por sua vez, essa nova legião de exibicionistas satisfaz outra vontade geral do público contemporâneo: o desejo de espionar e consumir vidas alheias. (SIBILIA, 2010, p.53)

A visibilidade é considerada hoje como uma validação do existir, como um critério ontológico para a existência do sujeito. Os registros do ver e ser visto, a injunção da visibilidade, a injunção do olhar são hipervalorizados na sociedade moderna. Birman (2013) cria uma nova concepção de cogito em relação ao de Descartes “penso, logo existo” transformando-o, ao considerar a visibilidade na contemporaneidade como matéria-prima do cogito, em um outro: “vejo, sou visto, logo existo”. O sujeito contemporâneo precisa ver e ser visto para ter a certeza de que existe. “Sem essa injunção do olhar, o sujeito não conseguiria viver de fato e seria então condenado à inexistência, ou até mesmo à insignificância” (BIRMAN, 2013, p. 201). Os registros da presença e da visibilidade passam a ser o código da vez, tidos como valores fundamentais da sociedade contemporânea.

Já no nosso heroísmo de cada dia — e, sobretudo, nas nossas misérias cotidianas — nem sempre temos testemunhas. Com demasiada frequência, aliás, ninguém nos olha. Que importa, então, se em algum momento fomos únicos e maravilhosos? Ou, então, meramente “comuns”, como ocorre com a maioria de nós na maior parte do tempo? Se ninguém nos viu, neste mundo cada vez mais dominado pela lógica da visibilidade, poderíamos pensar que simplesmente não existimos. (SIBILIA, 2010, p.55)

Nessa era da importância crucial do “ver e ser visto”, a imagem ganha espaço fundamental. Há uma tendência de só ver o outro através de sua “mera imagem”, onde o sujeito fica restrito à dependência do olhar do outro como condição para existir. Para Birman, essa injunção de visibilidade impõe-se soberana. Nesse jogo de visibilidade, o espaço íntimo e a individualidade são alicerces de uma construção espetacular do ego.

Essa injunção da visibilidade como critério definitivo da existência do sujeito leva a uma cultura do narcisismo fundada na imagem e no imaginário, cada vez mais presente na sociedade atual. A imagem é, pois, condição sine qua non para o espetáculo na cena social e para a captação narcísica do outro. (BIRMAN, 2016, p. 201)

No caso de pessoas, como Lorena, que expõem sua doença nas telas da sociedade, chamadas pelo individualismo a se “autogerir”, o ser visto faz parte de sua terapia. Atores e atrizes de seu próprio drama, encontram no “olhar dos outros” o principal suporte terapêutico.

O divã é público e midiático. Estamos na era da terapia do espetáculo. O reality-show permite expor em público os problemas pessoais. A pessoa se trata tornando-se estrela, oferecendo-se às câmeras; já não se diz: “Isso só interessa a mim”, mas “olhem-me com meus problemas terríveis, sou a vedete”. (BARUS-MICHEL, 2013, p.38, grifo nosso)

O eu, como salienta Sibilia (2008), se mostra o protagonista acessível a toda e qualquer pessoa, mostrando que o melhor papel no contemporâneo é o de si mesmo. “O eu que fala e se mostra incansavelmente na web costuma ser tríplice: é ao mesmo tempo autor, narrador e personagem” (SIBILIA, 2008, p.31). Das celebridades às pessoas comuns, o sair do anonimato, tornar-se conhecido, exibir sua vida com seus talentos, também o trivial e até mesmo suas mazelas, ganha cada vez mais valor. Nas redes sociais, onde Lorena tornou-se conhecida, há um valor ainda superior ao ‘ser visto’: o ser ‘curtido’. Nessas plataformas, não basta ser visto, reconhecido ou notado, é preciso ser ‘curtido, ser comentado, ser compartilhado, ser seguido’. O número de curtidas, de comentários positivos, de compartilhamentos e de inscrições na página/canal ganha cada vez mais importância, a ponto de haver uma ferramenta, chamada “Social Blade”, que conforme comentado anteriormente na introdução, disponibiliza estatísticas de usuários das redes sociais, como ranking de assinantes, visualizações e impactos na rede. Inclusive, além do capital da imagem confere capital monetário aos detentores das páginas, no caso da mídia social YouTube, aos ‘youtubers’.

“A experiência de si como um eu se deve, portanto, à condição do narrador sujeito: alguém que é capaz de organizar sua experiência na primeira pessoa do singular” (SIBILIA, 2008, p.31). Essa notoriedade, cada vez maior, de pessoas comuns terem sua imagem disseminada pelo mundo através das redes, obtendo, em alguns casos, a visibilidade de grandes massas populacionais, é facilitada pelas novas tecnologias.

Se, ao longo do século XX, os meios de comunicação de massa foram fundamentais para que as narrativas da vida privada fossem altamente visibilizadas; na virada do século XXI, as redes sociais, amparadas sobretudo pelas novas tecnologias, contribuíram para que os indivíduos não só tivessem acesso a essas narrativas, mas as produzissem, não apenas de outros, mas de si mesmos (...). A tarefa cotidiana de narrar-se e dizer-se para um número paulatinamente maior de pessoas é empreendida por cada vez mais indivíduos comuns, incluindo crianças. (TOMAZ, 2016, p.10)

Ainda de acordo com Tomaz (2016, p.9), o estatuto da visibilidade é conferido cada vez menos aos que realizam feitos relevantes e cada vez mais aos que produzem “reclames” de si mesmos. Através das redes sociais as pessoas podem se tornar famosas, não por terem realizado algo relevante, mas por produzirem imagens de si mesmas. Para Sibilía (2010, p.55), essa repentina busca por visibilidade e a autoexposição, a ambição de fazer do próprio eu um espetáculo e de se tornar um personagem audiovisual, talvez seja uma tentativa “mais ou menos desesperada de satisfazer um velho desejo demasiadamente humano: afugentar os fantasmas da solidão”.

Embora não deixe de ser verdade que agora “qualquer um” pode ser famoso, levando em conta o fluxo incessante de celebridades que nascem e morrem sem nada ter feito de extraordinário, mas apenas por ter conquistado alguma vitrine mais ou menos abrangente. Porque cabe às telas, ou à mera visibilidade, essa capacidade de conceder um brilho extraordinário à banalidade exposta no rutilante espaço midiático (...) A parafernália técnica da visibilidade é capaz de conceder sua aura a qualquer coisa (ou a qualquer um) e, nesse gesto, de algum modo o realizam: dão-lhe existência, confirmam que está vivo. (SIBILIA, 2010, p. 54)

Essa autorreferência e a extimidade tornam-se, cada vez mais, valorizadas na sociedade atual. As narrativas biográficas dividem o espetáculo com a ficção em um espaço de disputas, onde o real ganha o interesse das pessoas.

Pois é notável a atual expansão das narrativas biográficas: não apenas na internet, mas nos mais diversos meios e suportes. Uma intensa “fome de realidade” tem eclodido nos últimos anos, um apetite voraz que incita ao consumo de vidas alheias e reais. Os relatos desse tipo recebem grande atenção do público: a não ficção floresce e conquista um terreno antes ocupado de maneira quase exclusiva pelas histórias de ficção. (SIBILIA, 2008, p. 34)

Outro ponto a salientar é que essas narrativas tiveram seu foco desviado das pessoas ilustres, com suas vidas exemplares e heroicas, para também representarem as pessoas comuns. De acordo com Sibilia, em seu livro *O Show do Eu*, houve um deslocamento em direção à intimidade, aqueles âmbitos da existência considerados outrora privados, têm despertado a atenção e a curiosidade das pessoas. A sociedade atual é marcada pela erosão do público e do privado, tornando-se difícil delinear com precisão linhas divisórias entre os dois num cenário em que a intimidade torna-se, cada vez mais, pública, em uma visibilidade desejada.

Do papel para a tela eletrônica, as novas narrativas autorreferentes, enfatizam a função de seu protagonista em detrimento da de seu narrador. O personagem se chama 'eu', aquele que vive a própria vida e está aberto a contá-la. Seus relatos expõem acontecimentos exteriores a si próprio em espetáculos que roubam a cena nas telas contemporâneas. O show da realidade é construído por personagens reais, pessoas dispostas a abrir sua intimidade, contar sua própria vida. É um jogo de exteriorização da subjetividade em que é crescente o valor que se dá ao simples fato de se exibir, de alcançar visibilidade, mesmo que por tempo curto e de maneira efêmera. Tudo isso se resume em um movimento comum na contemporaneidade: a exteriorização da subjetividade baseada no exclusivo valor das aparências (SIBILIA, 2008, p. 255).

O eu-personagem midiaticizado espalha processos de identificação efêmeros e fugazes que constroem representações e imagem a todo tempo.

Os novos canais inaugurados na internet também se colocam a serviço desse mesmo fim: a construção da própria imagem. Ao permitirem a qualquer um ser visto, lido e ouvido por milhões de pessoas- mesmo que não se tenha nada específico a dizer- também possibilitam o posicionamento da própria marca como uma personalidade visível. (SIBILIA, 2008, p.242)

A visibilidade da intimidade no século XXI, a externalização da intimidade e a empatocracia (sentimentalização da vida pública) apontados por Anne Vincent-Buffault (2013) em seu capítulo *Visibilidade dos Sentimentos e das Emoções* são marcas da atualidade.

É preciso tornar visível o efeito produzido por um acontecimento ou situação, exibindo a lágrima real à multidão sentimental. O homem público se torna o mediador do momento sentimental, é sua sentimentalidade democrática que ele oferece numa cerimônia regrada. (VICENT-BUFFAULT, 2013, p.242)

Como foi dito anteriormente, a imagem nos confere condição existencial. A concepção debordiana de espetáculo contribui fundamentalmente para o estudo da realidade atual, onde se há uma emergência por imagens. O pensador situacionista e ativista francês, Guy Debord, criador do conceito de “sociedade do espetáculo”, redigido no livro de mesmo nome publicado em 1967, foi profético ao desenvolver uma crítica de extrema relevância, que é capaz de definir com tamanha consistência a sociedade que vivemos hoje. “O espetáculo não é um conjunto de imagens, mas uma relação social entre pessoas, mediada por imagens” (DEBORD, 1997, p.14). Debord inicia o livro com um trecho do prefácio de *A Essência do Cristianismo*, de Feuerbach, no qual se diz muito sobre o que acontece hoje. “E sem dúvida o nosso tempo prefere a imagem à coisa, a cópia ao original, a representação à realidade, à aparência ao ser”. Debord escreve ainda que a vida das sociedades em que reinam as modernas condições de produção se apresenta como uma imensa acumulação de espetáculos, tudo que era vivido diretamente tornou-se representação. “O espetáculo é o capital em tal grau que se torna imagem” (DEBORD, 1997, p.25). A realidade se reduz a imagens que funcionam como objetos de mera contemplação. Para Debord, o espetáculo apresenta-se ao mesmo tempo como a própria sociedade (o setor que concentra todo olhar e toda consciência, o lugar do olhar iludido e da falsa consciência), como uma parte da sociedade e como instrumento de unificação. O mundo é caracterizado por ele como “um mundo de visão” e o espetáculo é uma visão de mundo que se objetivou. Não significa um suplemento de um mundo real, mas “o âmago do irrealismo da sociedade do real” (DEBORD, 1997, p.14). A realidade vivida é invadida pela contemplação do espetáculo e a realidade surge no espetáculo, que torna-se real também, ou seja, de acordo com Debord, o espetáculo inverte o real. O espetáculo é a afirmação da aparência e a afirmação de toda vida humana e social, como simples aparência (Debord, 1997, p.16). Em nossa sociedade, o espetáculo, que se afirma em aparências, se apresenta com uma enorme positividade com o monopólio da aparência existente nessa mesma sociedade, que, segundo Debord, é fundamentalmente *espetaculoísta*. Concordando com o que o autor disse tempos atrás, mas que se reafirma e se mantém no cenário contemporâneo, podemos dizer, sem dúvida nenhuma, que o espetáculo é a principal produção da sociedade atual. Existe um deslizamento generalizado do ter para o parecer, do qual todo ter efetivo deve extrair seu prestígio imediato e sua função última. Ao mesmo tempo, toda

realidade individual tornou-se social, diretamente dependente da força social, moldada por ela (DEBORD, 1997, p. 18).

Em seu estudo sobre o espetáculo, Debord faz ainda uma interessante observação: “O espetáculo não deseja chegar a nada que não seja ele mesmo”.

Vivemos a cultura do narcisismo e a sociedade do espetáculo, nas quais o individualismo como autocentramento do sujeito espelha os novos parâmetros de subjetividade. Há um fascínio pelo exibicionismo e pelo voyeurismo, pela busca de celebridade, característicos de uma sociedade atomizada por um individualismo com arestas narcisistas, que precisa ver sua bela imagem refletida no olhar alheio para ser (SIBILIA, 2010, p.55). De acordo com a autora, a solidão, nesse quadro, está longe de ser exterminada e “converte-se num problema difícil de ser resolvido, cada vez mais rara por ser cada vez mais intolerável, promove sucedâneos, como a necessidade de conexão permanente e a ilusão de se ter ‘um milhão de amigos’ nas miragens das redes sociais”.

A primazia da imagem na cultura contemporânea promove um autocentramento bastante característico das configurações modernas da subjetivação: o sujeito investe a si mesmo como imagem, na ânsia de tornar-se interessante ao outro. Trata-se de um arranjo narcísico ancorado na exaltação da individualidade que contribui para sua insegurança, a subjetividade a qual somente pode superar quando seu “eu grandioso” se faz refletido na atenção de outras pessoas. (FRUMENTO e SACRAMENTO, 2015)

A exaltação gloriosa do próprio eu, a estetização da existência e a busca pelo brilho social são características dessa nova cultura, onde o sujeito vale o que ‘parece ser’, mediante imagens produzidas para se apresentar na cena social através das telas (BIRMAN, 2016). Segundo Tomaz (2016), ser uma celebridade tornou-se uma forma de ser e estar no mundo, mesmo para as crianças.

Em relação à subjetividade, Birman aponta para uma nova modalidade de sujeito: o fora de si, como um sujeito autocentrado, que é exterioridade por excelência. Um autocentramento, já comentado anteriormente, como valorizado socialmente e imerso na cultura do narcisismo. Segundo Birman (2016), essa situação inversa, em que o sujeito é valorizado socialmente e não excluído, como no caso da psicose, é inversa a um passado recente. A perversão passa a ser legitimada e valorizada socialmente, o novo sujeito “fora de si” é altamente positivado e o autocentramento é o índice da integração do sujeito no social. “O sujeito fora-de-si passa a ser bendito e não mais amaldiçoado. Os excessos na

interiorização, no estado de ser dentro de si, é que passam a ser considerados negativos para o sujeito” (BIRMAN, 2016, p.186). Na cultura do narcisismo e do espetáculo, o autocentramento e a exterioridade são consideradas características fundamentais do novo sujeito, o fora de si.

Nosso objeto de pesquisa, os relatos biográficos de Lorena, se mostra sempre superior às adversidades da doença e do tratamento. Está em processo de quimioterapia, mas em seus relatos diz já estar curada. Aparece sempre sorrindo em seus vídeos, demonstra-se feliz por ter seu “sonho” realizado, que nada tem a ver com o câncer na cabeça que lhe ocorreu em 2015, mas em tornar-se uma youtuber de sucesso. Isso nos lembra o imperativo de felicidade na contemporaneidade, comentado por Birman no capítulo que escreveu no livro *Ser feliz hoje*. “O mandato de ser feliz, custe o que custar, se coloca hoje efetivamente, na cena da contemporaneidade” (BIRMAN, 2010, p.27). O autor comenta que há um mandato incontornável de que o sujeito deve ser feliz acima de tudo e que o direito à felicidade passou a se inscrever na cena contemporânea ao lado de outros direitos, como o direito à saúde, por exemplo. Indo além na conceituação dos termos, de acordo com os dicionários das línguas portuguesa, inglesa e francesa, Birman classifica três registros semânticos que correlacionam às palavras feliz e felicidade: a satisfação, sorte e a realização de algo. “Estar feliz implicaria, então, estar de fato satisfeito, de forma que ao indivíduo nesta condição não faltaria nada, pois este estaria, então completo” (BIRMAN, 2010, p.29). Essa felicidade estaria relacionada à realização de algo que garantisse satisfação ao indivíduo, que lhe garantisse prazer. No caso de Lorena, tornar-se uma youtuber de sucesso seria seu feito de prazer e isso a ajudaria a evitar o desprazer da enfermidade que enfrenta. Conforme comentado por Birman, Freud realizou essa leitura do aparelho psíquico no qual na experiência da satisfação o sujeito buscava o prazer e evitaria o desprazer.

Esse projeto de construção da felicidade na cena social se caracteriza pelo culto do indivíduo, que passou a ser considerado como valor, em si e para si. Esse individualismo, autocentramento do sujeito e a ideia de autonomia como valor supremo advêm da constituição do neoliberalismo desde os anos 1980. Resultante disso, indivíduos buscam freneticamente a realização de seus feitos em uma intensidade e abrangência antes desconhecida (BIRMAN, 2016, p. 36).

O declínio do homem público e a fragmentação do espaço social levaram ao indivíduo narcísico, cidadão por excelência da sociedade neoliberal, também

narcísica. E essa “cobrança” por felicidade resulta da articulação da autonomia concedida ao indivíduo e do cultivo da qualidade de vida e da autoestima almejados na atualidade. O imperativo de autonomia do indivíduo neoliberal se articula com o imperativo de felicidade da contemporaneidade e ambos estão imersos na disseminação da cultura do narcisismo. É o indivíduo investindo em si, nele próprio, promovendo-se a si mesmo como valor e produzindo imagens e representações dele mesmo no espaço social, na busca pelo brilho social e legitimação alheia. Para Birman (2010), o que está em jogo aí é a promoção do eu ideal e não do ideal do eu.

A autonomia do sujeito também tem a ver com a manutenção da autoestima e da condição de vencedor. Tudo isso casa com a performance como critério da individualidade nas narrativas biográficas. A questão da autoestima como fundamental à prática terapêutica e que ganha espaço nessas narrativas. Neste mundo em que se evidenciam a autonomia, a performance e a visibilidade do espetáculo, a cena da exterioridade é sempre colocada em pauta (BIRMAN, 2010, p.43).

A psicologia positiva, também chamada de “a ciência da felicidade”, tem sido, cada vez mais disseminada e encontrado milhares de adeptos. Birman cita que é um fenômeno cultural e de mídia e que, rankings de felicidade têm atraído leitores e expectadores do mundo inteiro. Há uma crença de que a felicidade resulta das buscas cognitivas das pessoas, de ver a si próprias sob uma perspectiva favorável, onde o fluxo emocional age de forma que se confirme essa visão positiva. Nosso objeto de pesquisa é um exemplo disso. Apesar do câncer e dos tratamentos quimioterápicos, Lorena vê a vida sob outra perspectiva, vislumbra a felicidade em seus vídeos, sente-se contemplada com a realização de um sonho, ser uma youtuber de sucesso, ser vista por pessoas de diferentes lugares do país e do mundo, ter fãs que a seguem. O ganhar visibilidade midiática e estar na cena social pode ser considerado um feito que, para ela, representa felicidade. Como comentado anteriormente, é, como dizia Freud, o valorizar o prazer e desprezar o desprazer. E esse projeto de felicidade a partir da psicologia positiva tem forte presença na cultura terapêutica. De acordo com a psicologia positiva, o tornar-se mais feliz contribui para o tornar-se mais autônomo, conforme valoriza o mercado: ir em busca da realização de metas, ser empreendedor, autogerir-se, ser mais independente.

METODOLOGIA:

Irei analisar cinco vídeos do canal “Careca TV” (<https://www.youtube.com/channel/UCB10...>) e seu livro “O sonho de Lorena: uma história de superação e coragem”, lançado em julho deste ano, escrito por ela, mas no qual também constam narrativas de sua mãe e de sua irmã sobre sua história. Os métodos que escolhi foram a netnografia e a análise documental. Farei uma análise qualitativa do material (vídeo/livro), das imagens e narrativas presentes. Seguirei as redes sociais do Careca TV, principalmente o canal do YouTube e a fanpage, onde Lorena também compartilha vídeos de seu canal, para acompanhá-la e estar sempre a par de sua trajetória.

Minha delimitação do corpus da análise será fundamentada no livro de Arfuch (2010), onde a autora apresenta a noção de espaço biográfico; em Mikhail Bakhtin, no livro *Estética da Criação Verbal*, onde ele fala sobre biografia e autobiografia, mais precisamente nos escritos sobre os valores biográficos e em Eva Illouz, no capítulo *Sufrimento, Campos Afetivos e Capital Afetivo*, do livro *Amor nos Tempos de Capitalismo*, quando ela fala sobre narrativas terapêuticas e narrativas de autoajuda no âmbito da autobiografia.

O corpus será focalizado nas narrativas autobiográficas terapêuticas de Lorena, tanto em suas postagens no canal Careca TV, quanto no seu livro *O Sonho de Lorena*. A pesquisa abordará a “memória biográfica” sobre a descoberta da doença, cirurgia e tratamento, além de sua relação com os internautas. Será utilizada uma metodologia de análise discursiva para dar conta dos relatos vivenciais presentes nessas narrativas. Será a análise de um sujeito - no caso, Lorena - que se expressa através de um discurso a outrem e que se constitui através dele, refletindo-se no social. Incorporarei uma perspectiva teórica do enfoque biográfico a partir da teoria do sujeito. A narração da própria vida como expressão da interioridade, como afirmação de si mesmo e a aparição de um eu como garantia de uma biografia são pontos que pretendo analisar.

A experiência pessoal tornou-se uma forma de dar sentido à vivência da doença. Assim, o sofrimento e outras emoções ganham relevo. Não se trata apenas de uma doença que envolve uma experiência-limite, mas muitas vezes esta privilegiada nas narrativas sobre o evento. Isto certamente se insere no contexto do individualismo moderno, em que a noção de biográfico é fundamental e constitui uma via de entendimento do mundo (LERNER, 2014, p.159).

Estudarei, também, o conceito de *valor biográfico* para melhor compreender a proliferação de narrativas vivenciais e seu impacto na reconfiguração da subjetividade contemporânea.

O recorte do corpus terá foco nas narrativas biográficas, que, no caso de Lorena, podem ser encaradas como narrativas terapêuticas. “Na autobiografia terapêutica, a identidade é descoberta e expressa na experiência do sofrimento e na compreensão dos sentimentos que se adquire ao contar a história” (ILLOUZ, 2011, p.78). Ainda segundo Illouz, a narrativa terapêutica postula a normalidade e a autorrealização como meta da narrativa do eu.

A narrativa terapêutica da autorrealização tem ampla penetração por ser praticada numa grande variedade de locais sociais como grupos de apoio, programas de entrevistas, aconselhamento, programas de reabilitação, seminários remunerados, sessões terapêuticas ou a internet: todos são lugares para a atuação e a reatualização do eu” (ILLOUZ, 2011, p.72).

Nessas narrativas, o sofrimento passa a constituir a identidade da pessoa. No caso do nosso objeto de pesquisa aqui descrito, o câncer e suas consequências tornam-se inseparáveis nas representações identitárias da menina Lorena. Nas narrativas contemporâneas, não é mais apenas o sucesso que move as histórias que são contadas ao público, mas “exatamente a possibilidade de que o eu possa se desestruturar em meio ao sucesso mundano” (ILLOUZ, 2011, p.79). Illouz afirma ainda que a narrativa de autoajuda é uma das maiores narrativas da identidade, se não a maior, no contexto contemporâneo. O ethos terapêutico tornou-se uma estrutura de sentimento, que, de acordo com Illouz, designa dois fenômenos opostos: o “sentir aponta para um tipo de experiência rudimentar, isto é, que define quem somos sem que sejamos capazes de articular esse “quem somos”. No entanto, a ideia de “estrutura” também sugere que esse nível da experiência tem uma estrutura subjacente, ou seja, é sistemático e não aleatório.

De fato, a cultura terapêutica da autoajuda é um aspecto informal e quase rudimentar da nossa experiência social, mas é também um esquema cultural profundamente internalizado, que organiza a percepção do eu e dos outros, a autobiografia e a interação pessoal”. (ILLOUZ, 2011, p.74)

A narrativa terapêutica transforma os sentimentos em objetos públicos, ou seja, os expõe, de forma que permitem que eles sejam conhecidos, discutidos e debatidos. É uma participação do sujeito na esfera pública de uma maneira diferente: através da exposição de sentimentos “privados”. A autora Eva Illouz aponta para metas narrativas como auxiliares de uma narração de uma história

como narrativa terapêutica. Segundo ela, metas como “liberação sexual”, a “autorrealização”, a “intimidade” ou o “divórcio amigável que ditam a complicação – aquilo que, na minha vida, me impede de alcançar o objetivo, e isso, por sua vez, dita os acontecimentos da vida progressa do sujeito aos quais ele prestará atenção, bem como a lógica afetiva que unirá esses acontecimentos.

A cultura terapêutica, de acordo com Illouz, privilegia o sofrimento e o trauma. “A própria narrativa terapêutica da autorrealização só pode funcionar identificando a complicação da história- aquilo que me impede de ser feliz, íntima, bem-sucedida- e entendendo-a em referência a um acontecimento do passado” (ILLOUZ, 2011, p.77).

Eva Illouz afirma que a narrativa terapêutica é particularmente adequada ao gênero da autobiografia e o transformou significativamente.

“Se as narrativas autobiográficas do século XIX costumavam ser interessantes por conterem um enredo “de pobretão a milionário”, as autobiografias contemporâneas assumem um caráter oposto: concernem à agonia psíquica, mesmo em meio à fama e à fortuna. (ILLOUZ, 2011, p.78)

Na contemporaneidade, a narrativa do sofrimento psíquico reformula as biografias de sucesso em biografias onde o eu nunca está totalmente “pronto”, a desestruturação, o insucesso e o sofrimento passam a constituir sua identidade. A narrativa de autoajuda e autorrealização é uma narrativa de memória e lembrança do sofrimento. No livro, Lorena recorda sua experiência com a doença, a descoberta, a cirurgia, a recuperação, entre outros fatos que compõem sua história. Para Illouz (2011), o epicentro da narrativa de autoajuda e autorrealização encontra-se na injunção de que o sujeito exerça sua recordação do sofrimento para se liberar deste. Dessa forma, a narrativa torna o indivíduo responsável por seu bem-estar psíquico. A narrativa terapêutica consiste exatamente em compreender vidas comuns como expressão do sofrimento (ILLOUZ, 2011).

As formas que integram o espaço biográfico contam histórias ou experiências de vida. O biográfico funciona como uma espécie de memória do sofrimento, um registro das vivências, da experiência com a doença e com o tratamento, onde a vida é transformada em um núcleo essencial de tematização. Os testemunhos dão voz ao sujeito, que relata sua experiência e pode ser encarado como um ator social.

A simples menção do "biográfico" remete, em primeira instância, a um universo de gêneros discursivos consagrados que tentam apreender a qualidade evanescente da vida opondo, à repetição cansativa dos dias, dos desfalecimentos da memória, o registro minucioso do acontecer, o relato das vicissitudes ou a nota fulgente da vivência, capaz de iluminar o instante e a totalidade. Biografias, autobiografias, confissões, memórias, diários íntimos, correspondências dão conta, há pouco mais de dois séculos, dessa obsessão por deixar impressões, rastros, inscrições, dessa ênfase na singularidade, que é ao mesmo tempo busca de transcendência. (ARFUCH, 2010, p. 8)

Ao falar de sofrimento, essas narrativas também constituem elementos de autoajuda, autorrealização, memória e lembrança do sofrimento. Tudo isso compõe também a saúde afetiva, os sentimentos contraditórios, a responsabilidade do indivíduo sobre seu bem-estar psíquico, entre outros elementos que as tornam performativas, ou sejam, narrativas que "reorganizam a experiência ao narrá-la". As narrativas terapêuticas, nas quais o sujeito que sofre a dor, é capaz de narrar a própria dor, compreendem vidas comuns como a expressão do sofrimento. São narrativas autobiográficas e vivenciais que constituem um caráter narrativo da experiência, o que também nos remete à noção da identidade pessoal como identidade narrativa (RICOEUR, 2014). A modificação de si mesmo e a interpretação dessa experiência, narrar e ser transformado pela própria narração, ser reconhecido através do sofrimento, entre outros, constituem fatos de uma cultura de uma narrativa que se encontra no cerne do culto à vitimização e cultura da queixa. "Robert Hughes sugere que nossa cultura é cada vez mais confessional, uma cultura em que a democracia da dor reina suprema. Talvez nem todos sejam ricos e famosos, mas todos já sofreram." (ILLOUZ, 2011, p.83)

Essa cultura contemporânea, cada vez mais, confessional em que a dor e o sofrimento estão valorizados e são expostos a público caracterizam um cenário atual de redefinição de um eu que necessita, constantemente, exalar sua intimidade e obter legitimação alheia. Na cultura da imagem e na estetização do eu em que vivemos, há um cuidado excessivo com o próprio eu, que se transforma em objeto permanente para admiração do sujeito e dos outros (BIRMAN, 2016, pág.180). Para compreender essa nova forma de a narrativa ser a forma primordial de as pessoas se expressarem, terem um eu e de viverem e expressarem sentimentos, Illouz sugere que o discurso da autorrealização (individualismo triunfal e autoconfiante) e a demanda de expressar e praticar o próprio sofrimento sejam vistos de formas institucionalizadas, pois o eu, em sua opinião, é uma forma institucionalizada.

“O ethos terapêutico torna homens e mulheres muito mais aptos e dispostos a lidar com as contradições, tensões e incertezas que se tornaram inerentes às biografias e identidades contemporâneas e estruturalmente inseridas nelas.” (ILLOUZ, 2011, p.105)

Arfuch, baseada em Bakhtin, relata em seu livro que há diferentes tipos de valor biográfico: um valor heroico, transcendente, que alimenta desejos de glória, de posteridade; outro cotidiano, baseado no amor, na compreensão, na imediatidade; e ainda é perceptível um terceiro como “aceitação positiva do fabulismo da vida”, ou seja, do caráter aberto, inacabado, cambiante do processo vivencial, que resiste a ser fixado, determinado por um argumento (Bakhtin, 1982, p.140; Arfuch, 2010, p.69). Ainda segundo Arfuch, a fábula da vida constitui em verdade o objeto de toda biografia. “São laços identificáveis, catarses, cumplicidades, modelos de herói, vidas exemplares”, a dinâmica mesma da interioridade e sua necessária expressão pública que estão em jogo nesse espaço peculiar onde o texto autobiográfico estabelece com seus destinatários/leitores uma relação de diferença: a vida como uma ordem, um devir da experiência, apoiado na garantia de uma existência “real” (ARFUCH, 2010, p.71). O espaço biográfico traça o incerto entre o público e o privado e articula o individual e o social, numa relação que reconstrói o campo da subjetividade. “O privado vai se desligar paulatinamente do processo de produção, cada vez mais socializado para se afirmar como uma esfera da intimidade (ARFUCH, 2010, p.85).

De acordo com Bakhtin (2010), as formas originais, internas, contraditórias e transitórias entre o auto-informe-confissão e a autobiografia aparecem no fim da Idade Média, período que desconhece os valores biográficos, e no início do Renascimento. Para o autor, não existe um limite acentuado e de princípio entre a autobiografia e a biografia. Apesar de a diferença existir sim e poder ser grande, não possui influência na diretriz axiológica básica da consciência. Em ambas, o “eu-parasi” (a relação consigo mesmo) não é considerada elemento organizador constitutivo da forma, “Entendo por biografia ou autobiografia (descrição de uma vida) a forma transgrediente imediata em que posso objetivar artisticamente a mim mesmo e minha vida” (BAKHTIN, 2010, p.139).

Sobre os valores biográficos, Bakhtin classifica que, dentre todos os valores artísticos, o biográfico é o menos transgrediente à autoconsciência. Por esta razão, na biografia, o autor está mais próximo do herói da autoconsciência, os dois podem

trocar de lugar, e por isso é possível a coincidência pessoal entre personagem e autor além dos limites do todo artístico. O valor biográfico constitui não apenas a organização da narração sobre a vida do outro, mas também o vivência da própria vida e esta narração, segundo o autor, pode ser forma de conscientização, visão e enunciação da própria vida. Os valores biográficos são os valores da estética da vida. São valores comuns na vida e na arte. Eles situam-se num contexto em que a vida flui em indissolúvel unidade axiológica com a coletividade dos outros. A narração da vida é assimilada, construída e organizada no plano da possível consciência alheia dessa vida, a consciência do narrador e o contexto axiológico do narrador organizam o ato, o pensamento e o sentimento em que estão incorporados os seus valores no mundo dos outros. A contemplação com a própria vida pode ser apenas uma antecipação da recordação da vida pelos outros, como exemplo: pelos descendentes, familiares, pessoas íntimas (varia a amplitude do aspecto biográfico da vida). Para Bakhtin, os valores que organizam a vida e a lembrança são os mesmos. No caso do sujeito do projeto em questão, a Lorena, essa recordação aparece como principais referências sua mãe e sua irmã mais velha, agentes importantes na construção de sua história como um todo e, também, especificamente as mais próximas e importantes na sua história com o câncer. O outro funciona como uma espécie de força axiológica sancionada pelo autor e determina sua vida (ex: a mãe que determina a pessoa na infância).

Ao narrar sobre minha vida cujas personagens são os outros para mim, passo a passo eu me entrelaço em sua estrutura formal da vida (não sou o herói da minha vida mas tomo parte nela), coloco-me na condição de personagem, abranjo a mim mesmo com minha narração; as formas de percepção axiológica dos outros se transferem para mim onde sou solidário com eles. É assim que o narrador se torna personagem. Se o mundo dos outros goza de autoridade axiológica para mim, ele me assimila enquanto outro (claro, nos momentos precisos em que ele tem autoridade). Tomo conhecimento de uma parte considerável da minha biografia através das palavras alheias das pessoas íntimas e em sua tonalidade emocional: meu nascimento, minha origem, os acontecimentos da vida familiar e nacional na minha tenra infância (tudo que não podia ser compreendido ou simplesmente percebido por uma criança). (BAKHTIN, 2010, p.141)

No caso de Lorena, como foi comentado anteriormente, as palavras mãe e a irmã de 15 anos conferem força axiológica que influenciam e constituem seus relatos biográficos, o que confere a sua narrativa, unidade biográfica axiológica. Por isso, Bakhtin comenta ser tão importante e necessária à biografia a posição axiológica do outro. “Meu eu-para-mim nada conseguiria narrar” (BAKHTIN, 2010), sendo a

posição axiológica do outro a mais próxima de mim. É assim que o herói da vida pode tornar-se o seu narrador.

Ainda de acordo com Bakhtin, existem dois tipos de consciência biográfica axiológica e enformação da vida em função da amplitude do mundo biográfico (da amplitude do contexto axiológico assimilativo) e do caráter da alteridade. O primeiro é chamado *Aventuresco-Heroico* (época do Renascimento, do *Sturm und Drang*, do nietzschianismo), que diz respeito à aspiração à heroicidade da vida, à obtenção de importância no mundo dos outros, à glória; e o segundo é o tipo social-de-costumes (o sentimentalismo e, em parte, o realismo). O autor subdivide o primeiro tipo (os adventuresco-heróicos) em três classificações de valores biográficos: a vontade de ser herói, de ter importância no mundo dos outros; a vontade de ser amado; e a vontade de superar as fabulações da vida, a diversidade da vida interior e exterior (como foi adiantado anteriormente a partir do livro de Arfuch). São esses os três elementos basilares dos valores biográficos *Aventuresco-Heroicos*. O objeto desse projeto de pesquisa, os relatos biográficos da menina Lorena, encaixam perfeitamente nesse primeiro tipo, podendo ser identificados elementos das três classificações formuladas por Bakhtin neles. Por esta razão, o estudo dos valores biográficos do primeiro tipo serão essenciais à análise e constituirá a base teórica e metodológica da pesquisa que será desenvolvida.

Esses três valores, que podem ser considerados estéticos, organizam a vida e os atos do herói biográfico para ele mesmo, organizam a representação artística de sua vida. São valores individualistas, porém não dissociado do mundo dos outros, pois, assim como salientamos anteriormente, o valor biográfico compreende uma familiaridade com a existência da alteridade, necessita dela, alimenta sua força nela.

Os valores heroicos são capazes de determinar os valores fundamentais e os acontecimentos da vida privado-social, privado-cultural e privado histórica (a gesta). A aspiração à glória organiza a narração da vida do herói: sua glorificação. Aspirar a glória é tomar consciência de si na sociedade e afirmar e construir sua vida na consciência dessa mesma sociedade, crescer não em si nem para si, mas nos outros e para os outros. É na sociedade culta e histórica dos homens que o indivíduo alimenta seus desejos de glória e a tomada de consciência do seu crescimento. O segundo elemento dos valores biográficos do primeiro tipo (*adventuresco-heroico*) citados por Bakhtin, é o amor, a sede de ser amado. A enformação de si mesmo na possível consciência amorosa do outro. É fazer do outro a força motriz e

organizadora da própria vida. É a carga emocional e a tensão da vida, assimilando axiologicamente e condensando detalhes internos e externos. Os elementos estritamente privados são ordenados e governados por aquilo que o indivíduo gostaria de ser na consciência amorosa do outro, por uma imagem que deve ser criada de modo axiológico nessa consciência condensada dos outros. Ou seja, no elemento amor, o homem procura superar a si mesmo na tensa possessão emocional pela consciência amorosa do outro.

O terceiro elemento dos valores biográficos do primeiro tipo apontado por Bakhtin é o da aceitação positiva da fabulação da vida pelo personagem. O desejo de superar essa fabulação, vivenciar determinadas situações vitais no dia-a-dia, sua alternância, sua variedade. Uma fabulação de uma vida aberta, não concluída. Considera-se a fabulação como série axiologicamente afirmada de realizações da vida, do dado da riqueza de conteúdo da vida em formação. Nesse plano axiológico da consciência, a luta pela vida (a autopreservação biológica e a adaptação do organismo), em certas condições do mundo axiologicamente consolidado, torna-se um valor aventureiro. O individualismo do aventureiro é imediato e ingênuo, o valor aventureiro pressupõe o mundo consolidado dos outros, no qual está arraigado o herói da aventura por cuja existência valorativa esse mundo está possuído (BAKHTIN, 2010, p.146).

A fabulação axiológica da vida é inconscientemente um oxímoro: a alegria e tristeza, verdade e mentira, bem e mal estão indissolavelmente fundidos na unidade do fluxo da fabulação ingênua da vida, porquanto o ato não é determinado pelo contexto do sentido forçadamente contraposto ao eu-para-mim, mas pelo outro que se apossou de mim, pela existência axiológica da alteridade em mim (é claro que não se trata de força espontânea e totalmente indiferente ao valor, mas da natureza axiologicamente consolidada e enformada no homem, e neste sentido a bondade é axiologicamente ponderável precisamente como bondade, e o mal como mal, a alegria como alegria e o sofrimento como sofrimento, mas eles são contrabalançados pelo peso axiológico mais pesado do próprio dado da riqueza de conteúdo da vida, da própria existência da alteridade humana em mim. (BAKHTIN, 2010, p.146)

Essa fabulação axiológica, assim como o ato- aventura do herói, organizam a narrativa dessa vida, na qual seu enredo não está concluído. Unem-se, então, o interesse da fabulação e da aventura do autor-leitor ingênuo com o interesse vital do herói ingênuo. Os elementos da biografia do primeiro tipo são os que mais se aproximam do sonho de vida, onde o sonhador é “personagem biográfica que perdeu a espontaneidade e a ingenuidade e começou a refletir.” À personagem

biográfica do primeiro tipo, Bakhtin soma outros critérios específicos de valores, como bravura, honradez, magnanimidade, generosidade; considerados por ele como méritos biográficos. “A vida biográfica do primeiro tipo é uma espécie de dança em ritmo lento; aqui todo o interno e todo o externo procuram coincidir na consciência axiológica do outro; o externo procura interiorizar-se, o interno, exteriorizar-se” (BAKHTIN, 2010, p.147). A concepção filosófica na qual se baseiam os elementos do primeiro tipo, segundo Bakhtin, é a filosofia estetizada de Nietzsche e, em parte, também de Jacob (onde há o elemento religioso, a fé).

Para finalizar a grande contribuição de Bakhtin com relação aos valores biográficos, concluo essa parte com o seguinte trecho do linguista: “Está claro que a biografia não fornece o todo da personagem, esta é inacabável no âmbito dos valores biográficos” (BAKHTIN, 2010, p.153).

Autoestima e autocentramento são características encontradas nas narrativas terapêuticas da menina Lorena, que é representada como um modelo de vida heroico diante da doença, tanto no canal, quanto no livro. Sua experiência com a doença e sua atitude positiva diante da vida contribuem para a constituição de um ethos heroico em suas narrativas, nas quais ela se diz exemplo de superação e inspiração para as outras pessoas. A partir da visibilidade midiática conquistada através do canal, da oportunidade de falar de si e ser imagem para outras pessoas na internet e depois, também, no livro, Lorena demonstra adquirir forças para enfrentar o tratamento e sua experiência é vista por ela como “missão para dar esperança e motivação a outras vidas”.

O canal “Careca TV”, que será analisado por mim, foi fundado em 27 de março de 2016, tem até o dia 13 de novembro de 2016, 1.701.572 inscritos, 22.462.701 visualizações e 46 vídeos postados (até a data mencionada). Abaixo, segue 5 vídeos os quais pretendo analisar, em ordem de postagem, bem como o número de visualizações e a data de publicação. Entre eles, está o vídeo número 1, o primeiro que Lorena postou, no qual ela se apresenta para os internautas e foi o que teve recorde mundial de visualizações em uma semana, sendo considerado o seu vídeo mais famoso. A partir dele, vários veículos de comunicação, entre eles TVs e internet, procuraram Lorena para contar sua história, um deles foi o Fantástico, da rede globo, que publicou reportagem sobre ela em março de 2016, pouco antes de seu canal ser hackeado. Com a ajuda de internautas, ela conseguiu retomar o canal, que funciona até hoje com um quantitativo grande de visualizações,

embora bem inferior ao de seu primeiro vídeo, onde ela desperta a atenção e a curiosidade de internautas ao se apresentar careca e contar que se trata de um câncer.

Número	Título	Visualizações	Data de publicação
1	Primeiro vídeo do canal - Falando um pouco sobre mim.	3.767.514	28/03/2016
20	ESTOU VIVA! NÃO ACREDITEM NISSO	523.090	22/06/2016
25	Falando um pouco Sobre o LIVRO e minha AGENDA	78.470	13/07/2016
28	NÃO AGUENTO MAIS, PRECISAVA FALAR (DESABAFO) O QUE VOCÊ FARIA?	435.799	20/07/2016
44	COMO É UMA QUIMIOTERAPIA E MEU DIA NO HOSPITAL	60.967	21/10/2016

Pretendo analisar os 5 vídeos da tabela acima, nos quais Lorena comenta sobre sua doença, sofrimento, experiência, mudanças e constrangimentos advindos da situação em que vive e das consequências em tornar sua doença pública na internet (boatos e malditos pelos internautas). São eles: *Falando um pouco sobre mim*, *Estou viva! Não acreditem nisso*, *Falando um pouco sobre o livro e minha agenda*, *'Não aguento mais, precisava falar (desabafo) o que você faria?'*, *Como é uma quimioterapia e meu dia no hospital*. Além disso, pretendo analisar também o livro, no qual ela relata seus testemunhos sobre a descoberta da doença, o tratamento, a relação com os internautas, com a família, a inserção no mundo virtual e as mudanças vivenciadas tanto após a descoberta da doença quanto a partir de seu reconhecimento como fenômeno midiático.

O livro *O Sonho de Lorena: uma história de superação e coragem*, que também será analisado, tem 112 páginas e 20 capítulos, sendo dois deles escritos pela mãe e pela irmã de Lorena, respectivamente, e os demais pela própria Lorena. Pretendo me ater, na análise, apenas aos capítulos escritos pela Lorena, tomando como foco principal os seguintes:

- *Por que resolvi escrever este livro?
- *Estou com câncer, e agora?
- *A cirurgia
- *A recuperação
- *Minha missão

- *Do sucesso ao quase fim do canal
- *Youtubers na área
- *Relação com os seguidores
- *Sobre julgamentos e críticas

REFERÊNCIAS:

AGÊNCIA BRASIL. **Pesquisa mostra que 58% da População Brasileira usam a Internet.** Disponível em: <<http://agenciabrasil.ebc.com.br/pesquisa-e-inovacao/noticia/2016-09/pesquisa-mostra-que-58-da-populacao-brasileira-usam-internet>>. Acesso em 27 de janeiro de 2017.

ARFUCH, Leonor. **O espaço biográfico: dilemas da subjetividade contemporânea.** Rio de Janeiro: Ed. Uerj, 2010.

BAKHTIN, Mikhail. **Estética da Criação Verbal.** Trad. Paulo Bezerra. 5ª edição, São Paulo: Editora WMF Martins Fontes, 2010.

BARUS-MICHEL, Jacqueline. Uma sociedade nas telas. In: ALBERT, Nicole e HAROCHE, Claudiane (Orgs). **Tiranias da Visibilidade: o visível e o invisível nas sociedades contemporâneas.** Trad. De Francisco Fátima da Silva, Andrea Stahel, São Paulo: Fap- Unifesp, 2013.

BERTOLLI FILHO, Cláudio. Representações sociais do câncer e dos cancerosos em São Paulo: 1900-1950. *Salusvita*, v. 21, n. 2, p. 83-116, 2002.

BINKLEY, Sam. A felicidade e o programa de governamentalidade neoliberal. In: Freire Filho, João (org.). **Ser feliz hoje: reflexões sobre o imperativo da felicidade.** Rio de Janeiro: FGV, 2010.

BIRMAN, Joel. **Mal estar na atualidade: a psicanálise e as novas formas de subjetivação.** Rio de Janeiro: civilização brasileira, 2016.

_____. **O sujeito na contemporaneidade: espaço, dor e desalento na atualidade.** Rio de Janeiro: civilização brasileira, 2012.

_____. Muitas felicidades: o imperativo de ser feliz na contemporaneidade. In: FREIRE FILHO, João (org.). **Ser feliz hoje: reflexões sobre o imperativo da felicidade.** Rio de Janeiro: FGV, p.27-47, 2010.

_____. Sou visto, logo existo: a visibilidade em questão. In: ALBERT, Nicole e HAROCHE, Claudiane (Orgs). **Tiranias da Visibilidade: o visível e o invisível nas sociedades contemporâneas.** Trad. De Francisco Fátima da Silva, Andrea Stahel, São Paulo: Fap- Unifesp, 2013.

CAMBRIDGE DICTIONARY. **Youtuber.** Disponível em: <<http://dictionary.cambridge.org/pt/dicionario/ingles/youtuber>>. Acesso em 24 de outubro de 2016.

CZERESNIA, D., MACIEL, E.M.G.S., OVIEDO, R.A.M. **Os sentidos da saúde e da doença.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2013.

DEBORD, Guy. **A Sociedade do Espetáculo.** Rio de Janeiro: Contraponto, 1997.

FERRAZ, L. M. R.; LERNER, K. **Sob o signo do patológico na mídia: risco, cuidado crônico e medicalização nos discursos de Veja e Época.** In: Congresso

Brasileiro de Ciências da Comunicação, 36., 2013, Manaus. Anais. São Paulo: Intercom, 2013.

ILLOUZ, Eva. **O amor nos tempos de capitalismo**. Zahar, 2011.

INSTITUTO NACIONAL DO CÂNCER (Brasil). **ABC do câncer: abordagens básicas para o controle do câncer**. Rio de Janeiro: Inca, 2011.

LANA, Lígia. “**É muito íntimo**”: **vlogs femininos, fama e linguagem televisiva no YouTube**. In: Compós 2015, Brasília, Anais... Brasília: UnB, 2015.

LERNER, K. **Mastectomia e prevenção: notas sobre corpo, risco e mídia**. 2015.

_____. Doença, Mídia e Subjetividade: algumas aproximações teóricas. In: LERNER, Katia e SACRAMENTO, Igor (Orgs). **Saúde e Jornalismo: interfaces contemporâneas**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2014.

_____. Doença, Jornalismo e Visibilidade: Notas sobre a Cobertura do Câncer no Jornal O Globo. **Revista Comunicare**. v.16, n.1,p.36-51, 2016.

LERNER, K.; VAZ, P. **Minha história de superação**”: **sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer**. Interface 2017 [no prelo].

LIAN, W. et al. Fish intake and the risk of brain tumor: a meta-analysis with systematic review. **Nutr J**,11;16, 2017.

MARUYAMA, Sônia Ayako Tao. et al. O corpo e a cultura como lócus do câncer. **Cogitare Enfermagem**, v. 11, n. 2, 2006.

NETO, Antonio Fausto. Enfermidade em circulação: Sou eu mesmo que noticia o meu tratamento. **Galáxia. Revista do Programa de Pós-Graduação em Comunicação e Semiótica**. ISSN 1982-2553, n. 22, 2011.

PHILIPPE, Ariès. **História social da criança e da família**. Trad. Dora Flaksman. Zahar Editores, 1978.

PUHL, Paula Regina; ARAÚJO, Willian Fernandes. YouTube como espaço de construção da memória em rede: possibilidades e desafios/YouTube as a space for the construction of networked memories: opportunities and challenges. **Revista FAMECOS**, v. 19, n. 3, p. 705, 2012.

QUE SIGNIFICA. **Youtuber**. Disponível em: <<http://www.quesignificala.com/2015/10/youtubers.html>>. Acesso em 24 de outubro de 2016.

REGINATO, Lorena. **O sonho de Lorena: uma história de superação e coragem**. São Paulo: Universo dos Livros, 2016.

RIBEIRO, Ana Paula Goulart; D'ABREU, Patricia (orgs.). **Mulher, cultura e mídia: investigações sobre o feminino**. Rio de Janeiro: Editora Mauad, 2016.

RIBEIRO, Ana Paula Goulart; SACRAMENTO, Igor. **Televisão, memória e narrativas biográficas de celebridades**. In: 24^o Encontro Nacional da Compós, 2015, Brasília.

RICOEUR, Paul. **O si-mesmo como um outro**. Tradução de Lucy Moreira Cesar. 1991.

SACRAMENTO, Igor. Tornando a dor visível: o ethos terapêutico em narrativas testemunhais de celebridades sobre o câncer. **Ciberlegenda**, n. 32, p. 109, 2015.

SACRAMENTO, Igor; FRUMENTO, Eduardo. O câncer nas biografias sobre José Alencar: a construção de um ethos heroico. **Fronteiras-estudos midiáticos**, v. 17, n. 3, p. 374-385, 2015.

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

SIBILIA, Paula. Celebridade para todos: um antídoto contra a solidão? **Ciência e Cultura**, v. 62, n. 2, p. 38-44, 2010.

SILVA, Giselle. **Os sentidos subjetivos de adolescentes com câncer**. Campinas: PUC-Campinas, 2008.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora/AIDS e suas metáforas**. Editora Companhia das Letras, 2007.

STRANGELOVE, Michael. **Watching YouTube: Extraordinary videos by ordinary people**. University of Toronto Press, 2010.

TOMAZ, Renata. **YOUTUBE, INFÂNCIA E SUBJETIVIDADES, o caso Julia Silva**. In: Compós 2016, Goiânia: UFG, 2016.

VICCENT-BUFFAULT, Anne. *Visibilidade dos Sentimentos e das Emoções: as Variações do Impudor*. In: ALBERT, Nicole e HAROCHE, Claudiane (Orgs). **Tirania da Visibilidade: o visível e o invisível nas sociedades contemporâneas**. Trad. De Francisco Fátima da Silva, Andrea Stahel, São Paulo: Fap- Unifesp, 2013.

APÊNDICE

Abaixo, listo os títulos de todos os vídeos até data de 13.11.2016, em ordem crescente de postagem, desde o primeiro, com a quantidade de visualizações e o dia, mês e ano em que foram postados:

Número	Título	Visualizações	Data de publicação
1	Primeiro vídeo do canal - Falando um pouco sobre mim.	3.767.514	28/03/2016
2	Tag: Leitura labial	697.187	31/03/2016
3	ACERTE O DESENHO! Participação Leo	959.833	01/04/2016
4	SEM VOCÊS ISSO NÃO ERA POSSÍVEL!!! #BONDEDOSCARECAS - CARECA TV -	1.505.450	01/04/2016
5	Vídeo rapidex!!! Lorena no Legendarios ♥	2.166.934	02/04/2016
6	Cenário novo / Quase cai	1.618.049	09/04/2016
7	UM RECADO PARA CONTENTE TV!	1.121.133	15/04/2016
8	ENCONTRO DE INSCRITOS COM CANAL OS TENTADOS! DA HORA!!!	332.041	20/04/2016
9	JOGANDO AO VIVO COM OS CARECAS E CARECUDOS ♥ - CARECA TV -	393.300	24/04/2016
10	FUI JOGAR SLITHER.IO COM O HEY ÁTILA E OLHA NO QUE DEU	938.654	25/04/2016
11	Tag Fale qualquer coisa FT pyong	365.574	29/04/2016
12	Careca TV - Série Nova? #Careca'sAdventure Ep. 01	774.938	03/05/2016
13	Careca TV - Careca Responde #1 - CARECA TV -	637.689	09/05/2016
14	AGORA TEMOS UM ANIMAL DE ESTIMAÇÃO!! - #Careca'sAdventure Ep. 02 (feat. Leo e Analu)	406.466	13/05/2016
15	Meu Livro!!!	630.465	14/05/2016
16	DESAFIO DOS 2M?! VOCÊS DECIDEM! #CarecaTv2M #Populose100k	150.368	01/06/2016
17	TORTA NA CARA COM A MINHA IRMÃ	467.404	03/06/2016

18	O PERNINHA É MENINO OU MENINA? CARECA'S ADVENTURE Ep. 3	170.221	09/06/2016
19	♥ DOEI MINHAS TOUQUINHAS ♥	207.849	11/06/2016
20	ESTOU VIVA! NÃO ACREDITEM NISSO	523.090	22/06/2016
21	FIZ UMA LIVE E OLHA NO QUE DEU	150.868	26/06/2016
22	QUASE MORRI DE SUSTO JOGANDO OUTLAST	160.983	03/07/2016
23	PRESENTES DA CAIXA POSTAL E UNBOXING SURPRESA	114.628	06/07/2016
24	VOU ESTAR NO RAUL GIL COM O ISAAC DO VINE E OUTROS	99.617	08/07/2016
25	Falando um pouco Sobre o LIVRO e minha AGENDA	78.470	13/07/2016
26	CARECA RESPONDE MALANDRAMENTE COM DESAFIOS E TROTE PRA MINHA MÃE	589.492	14/07/2016
27	GANHEI UM PRESENTE DA WARNER BROS E A PLACA DE 1 MILHÃO COM SURPRESA NO FINAL	225.321	16/07/2016
28	NÃO AGUENTO MAIS, PRECISAVA FALAR (DESABAFO) O QUE VOCÊ FARIA?	435.799	20/07/2016
29	QUEM É O YOUTUBER? - NA TESTA com Hey ÁTILA - CARECA TV -	73.182	24/07/2016
30	EU VOU NO THE NOITE COM O DANILO GENTILI ♥	70.781	27/07/2016
31	ACHAMOS UMA CAVERNA COM DIAMANTES E REDSTONE ♥ Careca's Adventure	378.614	29/07/2016
32	OITO E SETE, LEO APAIXONADO E BATMAN - Careca's Adventure Ep. 05	84.665	06/08/2016
33	PINTARAM MINHA CARA, MAS EU ME VINGUEI - DESAFIO DA CARA PINTADA	101.856	10/08/2016
34	FIZ O DESAFIO DA CAMISINHA E OLHA NO QUE DEU - Condom Challenge	294.664	12/08/2016
35	O MIKE DO TAZERCRAFT ME ENSINOU COMO FAZER UM PORTAL PRO NETHER SEM PICARETA DE DIAMANTE	607.468	24/08/2016
36	O FILME MAIS AGUARDADO DE TODOS - TRAILER O OUTRO LADO DO SONHO DE LORENA	111.888	26/08/2016
37	VENDENDO CADEIRAS - O OUTRO LADO DO SONHO DE LORENA - EPISODIO 1	89.967	30/08/2016
38	DEPILANDO A PERNA COM FOGO E DESODORANTE - GENIO QUIZ 5	131.167	05/09/2016
39	DEIXEI MINHA MÃE LOUCA JOGANDO WEBCAM TOY	103.160	12/09/2016

40	O TRISTE DIA EM QUE O OUTLAST NÃO SALVOU	90.308	24/09/2016
41	O SONHO DE CONHECER A DISNEY - Entrevista com Natanael Joaquim	52.521	30/09/2016
42	TORTA NA CARA ESPECIAL DE DIA DAS CRIANÇAS E SETEMBRO DOURADO	30.997	13/10/2016
43	MELHOR PLAYLIST DE TODAS ♥	141.310	18/10/2016
44	COMO É UMA QUIMIOTERAPIA E MEU DIA NO HOSPITAL	60.967	21/10/2016
45	♥☐ CARECAS E CABELUDOS CONTRA O CANCER ♥☐ VAMOS AJUDAR	46.997	24/10/2016
46	OBRIGADO SERUMANINHOS	38.951	07/11/2016