

Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde

LUCIANA SAITER GONÇALVES SILVA

**CÂNCER DE MAMA E VISIBILIDADE:
NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS NO FACEBOOK**

Rio de Janeiro

2019

**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM INFORMAÇÃO E COMUNICAÇÃO
EM SAÚDE**

LUCIANA SAITER GONÇALVES SILVA

**CÂNCER DE MAMA E VISIBILIDADE:
NARRATIVAS AUTOBIOGRÁFICAS NO FACEBOOK.**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu do Instituto de Comunicação e Informação Científica e Tecnológica em Saúde, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Ciências.

Orientadora: Profa. Dra. Kátia Lerner

Rio de Janeiro

2019

Silva, Luciana Saiter Gonçalves.

Câncer de mama e visibilidade: narrativas autobiográficas no Facebook /
Luciana Saiter Gonçalves Silva. - Rio de Janeiro, 2019.

143 f.; il.

Dissertação (Mestrado) - Instituto de Comunicação e Informação
Científica e Tecnológica em Saúde, Pós-Graduação em Informação e
Comunicação em Saúde, 2019.

Orientadora: Kátia Lerner.

Bibliografia: f. 136-143

1. Câncer de mama. 2. Autobiografia. 3. Mídias Sociais. I. Título.

LUCIANA SAITER GONÇALVES SILVA

Câncer de mama e visibilidade: narrativas autobiográficas no Facebook.

Aprovação em 28 de junho de 2019.

Banca examinadora:

Kátia Lerner

Orientadora

Waleska de Araújo Aureliano

Membro

Janine Miranda Cardoso

Membro

AGRADECIMENTOS

A trajetória que percorri no meu mestrado tem o atravessamento de muitas pessoas. Sem elas não haveria trabalho. Dedico o meu especial e primeiro agradecimento às mulheres com câncer de mama que criam páginas no Facebook para compartilhar suas experiências. Suas histórias, e o modo com que cada um vive o câncer, ficarão marcados em minha trajetória pessoal e profissional. Muito obrigada a todas e em especial à Flávia Flores e sua equipe do Instituto Quimioterapia e Beleza pela disponibilidade e acolhida com meu trabalho.

Para delinear os contornos deste trabalho contei com a dedicação incansável de minha querida orientadora, e agora amiga, Kátia. Este trabalho também tem muito de você. Obrigada por caminhar ao meu lado, por me instigar a construir conhecimento, e principalmente por sustentar comigo que seria possível conciliar dois papéis igualmente demandantes: pesquisadora e mãe. Hoje me sinto mais pesquisadora do que quando entrei no mestrado, e isso eu dedico a você.

À minha Banca de defesa, composta pelas queridas, Inesita Soares, Janine Cardoso, Rosilene Gomes e Waleska Aureliano, grandes inspirações. Agradeço por apostarem no meu trabalho, a partir da minha trajetória. Obrigada pelas boas influências. O trabalho que vocês vem desenvolvendo significou muito para minha trajetória.

O percurso como mestranda também influenciou e muito para a produção desta dissertação. Agradeço a todos os docentes do programa, em especial Kátia, Igor e Inesita, pelo ímpeto de abraçarem esta trajetória comigo no desenho e desenvolvimento de suas disciplinas. Obrigada pelas trocas, reflexões, discussões e amparo nos momentos de angústia. Hoje posso dizer com propriedade: Sou Pesquisadora!

Aos parceiros de turma, e também do programa, Raphael e Jefferson que me inspiraram na construção da parte quantitativa da dissertação. Com o apoio de vocês os números e gráficos viraram uma verdadeira obra de arte neste trabalho.

Algumas pessoas estiveram nos bastidores, enquanto eu trilhava o percurso do mestrado e produzia este trabalho. Isso não as torna menos importantes. Deles eu tirei a força e a certeza que a caminhada não era solitária. Obrigada a minha filha, Helena, tão pequena, e tão disponível a emprestar a mãe. Não foram poucos os momentos de ausência, mas foram os suficientes para dar conta deste trabalho, e para nos tornar ainda mais

ligadas. Obrigada por ser minha companheira nesta vida (acadêmica). Ao meu marido, amante devotado da academia, dedico a inspiração. As minhas amigas, Keila, Eloah, Aline, Josselem, Mariana e Josilene. Obrigada por me lembrarem quase que cotidianamente que seria possível trilhar este caminho quando o cansaço da maternidade me consumia, e a dor pela perda dos meus pais durante a trajetória me tirava o foco. Talvez só tenha sido possível porque vocês estiveram incansavelmente por perto, colhendo lágrimas e apostando nos frutos. Obrigada também por todos aqueles que me apoiaram indiretamente cuidando de Helena na minha ausência, em especial meus sogros. Por último, e mais importante, obrigada aos meus pais, que de algum lugar, ou de dentro de mim, na saudade e na lembrança, estão vendo esta conquista. Obrigada por me inspirarem a me tornar quem eu sou.

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo analisar a produção de narrativas autobiográficas de mulheres com câncer de mama no Facebook e compreender os sentidos da doença por elas atribuídos, tendo em vista o contexto contemporâneo. Partindo do câncer como uma doença midiaticizada, seja por pessoas comuns que publicizam sua experiência com a doença em redes sociais on line, seja pela disseminação de informações nos meios massivos de comunicação, que em tempos atuais atualiza e ao mesmo tempo reconfigura os estigmas de morte, dor e sofrimento, busquei nesta pesquisa compreender o impulso da escrita de si em relação à doença de mulheres com câncer de mama que publicam esta experiência no Facebook; verificar a relação estabelecida por estas mulheres com seus interlocutores no ambiente digital; e identificar quais os sentidos de saúde-doença estão presentes nas narrativas sobre a experiência com o câncer de mama na perspectiva sócio-antropológica. A metodologia foi qualitativa e os instrumentos metodológicos foram a Etnografia conduzida no ambiente digital de uma página do Facebook e a entrevista semi-estruturada com a administradora e criadora da página. Foi verificado intenso processo de midiaticização da/página, em que a participante a utiliza para expressar a narrativa autobiográfica de sua experiência com o câncer de mama, mas também com a missão de levar autoestima para mulheres com a doença, alcançada através de elementos estéticos e de beleza.

Palavras Chave: Câncer de Mama. Autobiografia. Mídias Sociais.

ABSTRACT

The present work had as objective to analyze the production of autobiographical narratives of women with breast cancer in Facebook and to understand the meanings of the disease attributed by them, considering the contemporary context. Starting from cancer as a mediated disease, either by ordinary people who publicize their experience with the disease in online social networks, or by the dissemination of information in the mass media, which in modern times updates and at the same time reconfigures the stigmata of death, pain and suffering, I sought, in this research, to understand the impulse of self-writing, in relation to the disease, of women with breast cancer who publish this experience on Facebook; to verify the relationship established by these women with their interlocutors in the digital environment; and to identify which health-disease senses are present in the narratives about the experience with breast cancer in the socio-anthropological perspective. The methodology was qualitative and the methodological tools were the ethnography conducted in the digital environment of a Facebook page and the semi-structured interview with the administrator and creator of the page. It was verified intense process of mediatization of the page, in which the participant uses it to express the autobiographical narrative of her experience with breast cancer, but also with the mission of bringing self-esteem to women with the disease, achieved through aesthetic elements and beauty.

Keywords: Breast Cancer. Autobiography. Social media.

SUMÁRIO

1 REFLEXÕES INICIAIS: OS CAMINHOS DA PESQUISA.....	9
2 SENTIDOS E REPRESENTAÇÕES DO CÂNCER: UMA DOENÇA PARA ALÉM DAS ESTATÍSTICAS.....	16
2.1 A medicina ocidental moderna e a noção contemporânea de doença sob a perspectiva da medicalização e do risco.....	16
2.2 Sentidos e representações da experiência com o câncer.....	24
2.3 O testemunho da experiência contemporânea de uma doença como o câncer.....	29
3 COMUNICAÇÃO, SAÚDE E A EXPERIÊNCIA COM O CÂNCER DE MAMA NO FACEBOOK.....	33
3.1 Os estudos culturais e as mediações comunicativas da saúde.....	33
3.2 Mdiatização, sentidos em circulação e experiência com o câncer de mama.....	36
3.2 Visibilidade e produção de subjetividade do câncer de mama no Facebook.....	39
4 CAMINHOS METODOLÓGICOS DE UMA ETNOGRAFIA CONDUZIDA NO AMBIENTE DIGITAL: UMA IMERSÃO NO FACEBOOK.....	42
5 “EU VENCI O CÂNCER”: DA DESCOBERTA DA DOENÇA À VITÓRIA.....	55
5.1 Apresentando a página Q&B.....	55
5.2 Nas linhas do tempo: apresentando a trajetória de Flávia Flores na página Q&B (2012 a 2018).....	57
5.3 “Modelo, escritora, jornalista, blogueira e empresária”: transformação de si e a construção de uma nova identidade.....	63
5.4 “Histórias de superação”: construção autobiográfica, produção de subjetividade e testemunho.....	73

6	“NEM TODA PRINCESA USA COROA, ALGUMAS USAM LENÇOS”: CORPO, ESTÉTICA E DOENÇA NA CULTURA CONTEMPORÂNEA.....	86
6.1	“Vamos ficar atentas a qualquer sinal do nosso corpo”: o corpo ressignificado pela doença.....	86
6.2	“O que não mata, embeleza”: a plenitude da doença bem vivida.....	98
7	“ATIVISTA DE RESPOSTA”: A AUTORIDADE DA EXPERIÊNCIA COM A DOENÇA.....	105
7.1	“Celebridade oncológica” – uma empreendedora moral.....	105
7.2	“A maquiagem é uma ferramenta poderosa para levantar a autoestima feminina!”: da beleza ao nicho de mercado.....	116
7.3	“Vale a pena ver de novo”: midiaticização e circulação da experiência com a doença.....	120
8	SOBRE INVISIBILIDADES: ALGUNS PONTOS PARA CONCLUSÃO..	127
9	APÊNDICE.....	133
10	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	136

1. REFLEXÕES INICIAIS - OS CAMINHOS DA PESQUISA

A presente pesquisa é parte de meu percurso profissional como Psicóloga na área da Saúde, mais especificamente em Oncologia. A escolha pelo Programa de Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde foi resultante da pesquisa qualitativa realizada durante a Residência Multiprofissional em Oncologia do INCA, intitulada: “Retratos da vida após o diagnóstico de câncer: narrativas sobre a experiência do adoecimento oncológico”, aprovado pelo CEP/INCA (Nº parecer 1.039.177). O objetivo era compreender como os pacientes em tratamento, no Hospital do Câncer II, significavam a experiência com o câncer através do uso de imagens fotográficas. A proposta foi utilizar estas imagens como um recurso disparador para que os participantes narrassem sua experiência de vida após o diagnóstico de câncer. O interesse era investigar de que modo os pacientes seguiam suas vidas, e de que modo suas histórias eram desenhadas durante o tratamento oncológico. Entre limites, enfrentamentos, perdas e mutilações como eles se percebiam após esta experiência. Partindo da afirmativa: “A vida após o diagnóstico de câncer”, cada um dos participantes da pesquisa selecionou 10 imagens fotográficas, e de posse dos registros revelados, individualmente, puderam rememorar a vida com a doença, através de uma entrevista em profundidade.

Ao selecionarem imagens de suas vidas após o diagnóstico, os participantes elegeram registros que já faziam parte do seu repertório fotográfico, mesmo antes de entrarem para a pesquisa, ou registros capturados após sua entrada. A aposta na utilização da fotografia, nesta pesquisa, esteve direcionada para a compreensão dos sentidos e significados da experiência com o adoecimento oncológico, bem como a compreensão das repercussões na vida dos sujeitos após o diagnóstico. Também possibilitou verificar o entendimento de cada um sobre o processo saúde-doença presente na experiência com o adoecimento oncológico, em uma perspectiva sócio-antropológica. Tudo isso tendo como cenário de fundo uma doença crônica como o câncer, tida como misteriosa, que atualiza estigmas de morte, dor e sofrimento (SONTAG, 2012).

Dentre as diferentes narrativas imagéticas produzidas com os participantes da pesquisa, chama a atenção alguns pontos da entrevista de Alan¹, em sua experiência com

¹ Nome fictício, utilizado na pesquisa, para preservar a identidade do participante.

o ostessarcoma². Para tratar do momento da internação, Alan enfatiza uma fotografia em específico: uma “selfie” entre ele, o irmão e o primo. Ao falar desta imagem publicada pelo irmão em uma rede social on line, ele diz do desconforto diante da publicização de sua doença, em um momento de fragilidade da internação. Segundo ele *“Sabia só os próximos, os amigos assim, os vizinhos, e a família... Mas todo mundo [da rede social] não sabia... Tinha muita gente que não sabia...”*, tendo este espaço representado a visibilidade de sua doença para um número inimaginável de pessoas. Paradoxalmente, afirma ter participado da pesquisa com o intuito de ajudar outros pacientes com o mesmo diagnóstico, mediante publicação da pesquisa na Internet. Além disso, relata que no momento de sua investigação diagnóstica sentiu necessidade de acessar as experiências de outros pacientes com o mesmo tipo de câncer, além de informações médicas sobre o assunto, ambos veiculadas na Internet, movimento que ele julgou importante para se aproximar da nova realidade. Sobre sua pesquisa na Internet ele diz:

“(...) descobri que, acho que era 80% das pessoas ou 70, amputava, e muitos sobreviviam, mas a maioria que sobrevivia, que era quem descobria muito antes, e como eu tinha ‘descobrido’ [sic] muito tarde, aí eu também ficava meio com medo, com receio, e não sabia como é que era... (...) “Ah, eu tinha medo de, “causa que” [sic], (...) os primeiros 5 anos de vida..., mas sendo que estes 5 anos ia ter que ficar passando por tratamento, essas coisas, e quase não daria pra aproveitar.”

A fala de Alan sobre dados estatísticos da doença e prognóstico para a mesma chama a atenção, visto a recorrência da busca de informações médico-científicas na Internet e que dêem conta desta vivência. Deste modo, sua experiência com o câncer esteve, a todo o momento, mediada por múltiplas vozes e saberes. Ou seja, há uma ampla gama de tecnologias atuais, com dados estatísticos e epidemiológicos à disposição de qualquer pessoa, como observado nesta entrevista. Isso revelou, ainda, como o uso das tecnologias e a exposição nas redes sociais on line são práticas cada mais vez recorrentes entre as pessoas acometidas pela doença, muitas vezes impulsionadas pelo desejo e prazer de exposição, diferente do desconforto relatado por Alan.

² Tumor ósseo, localizado no joelho, e que demandou como proposta de tratamento para Alan a amputação da perna.

Após a conclusão deste trabalho no INCA, e partindo dessas inquietações a partir das falas de Alan, outras questões surgiram sustentando o desejo de retomar esta temática de pesquisa no Curso de Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde. O campo da Comunicação e Saúde apresenta a intersecção de dois campos porosos e em constante interlocução. Ao que vinha pesquisando em saúde no INCA, como já explicitado, insiro a comunicação visto a interdisciplinaridade entre estes campos. Mergulhar neste campo poroso, da Comunicação e Saúde, a partir do entendimento de que o direito à comunicação é indissolúvel do direito à saúde, possibilitou verificar as novas formas de expressão e comunicação do adoecimento na contemporaneidade (ARAÚJO & CARDOSO, 2007), em especial o câncer de mama com a maior incidência entre a população feminina brasileira (INCA, acesso em 24/09/2018). Além disso, trata-se de uma doença recorrentemente encontrada nas páginas de mulheres no Facebook. A visibilidade que incomodou Alan com a publicização de sua doença pelo irmão na rede social on line, é fenômeno recorrente através de narrativas autobiográficas de mulheres com câncer de mama. Meu interesse de pesquisa no Mestrado, então, passou a buscar entender o que leva estas mulheres a tornarem públicas suas experiências, e tudo que possa estar envolvido em suas publicações.

É preciso estar atento para o fato de que a vivência de um câncer de mama marca uma ruptura na vida da mulher, o que demanda novas formas agir em relação à doença. Para Bury (1982) a experiência com a cronicidade provoca uma ruptura na biografia da pessoa doente, com uma modificação na percepção de si e do mundo a sua volta, o que demanda dela novas formas de agir nas relações e nos contextos, que agora são atravessados de incertezas. E diante dos impactos da vivência de um câncer de mama, observa-se de modo recorrente narrativas autobiográficas de mulheres que encontram nas mídias (seja jornais, revistas ou redes sociais on line) a possibilidade de expressar os impactos desta experiência.

Deste modo, tomando como ponto de partida o reconhecimento da relevância dos processos comunicacionais na nossa sociedade, e das mediações comunicativas relacionadas à experiência de saúde/doença (BARBERO, 2009), este trabalho teve como temática central compreender a midiatização da experiência com o adoecimento oncológico no Facebook, e a partir disto buscamos como objetivo da pesquisa compreender os sentidos da produção de narrativas autobiográficas de pacientes com câncer de mama no Facebook. Pretendeu, em especial, interrogar os modos e motivações

do uso de narrativas autobiográficas por pacientes com câncer de mama que publicizam sua experiência com a doença na referida rede social on line. Essas indagações têm como pressuposto que a crescente visibilidade do câncer nas mídias de um modo geral, como espaço valorizado de produção discursiva, produz impactos nos sentidos saúde-doença, na produção de subjetividades, na relação com o adoecimento oncológico e no modo como se vivencia o mesmo. Este processo de dar visibilidade à experiência com a doença através de narrativas autobiográficas foi intensificado mais recentemente com as redes sociais on line, o que engloba o Facebook. Nossa aposta: este movimento atual auxilia a construir novos sentidos de identidade e de coletividade, marcados pela experiência com a doença, quando os pacientes passam a exercer atividades de mediadores à semelhança de médicos e jornalistas, seja com a divulgação de informações médicas e científicas, seja dando visibilidade as suas experiências pessoais.

Cabe ressaltar a relevância desta pesquisa uma vez que as mídias são hoje um espaço valorizado de produção discursiva e ator social na construção de sentido sobre saúde-doença. Isso se deve à relevância de assuntos de saúde nas agendas pessoais, de governantes e instituições, sobretudo quando o assunto é câncer, seja com a disponibilidade de informações médicas, seja com narrativas autobiográficas de pacientes oncológicos (pessoas comuns ou celebridades). Este panorama geral nos mobilizou ao desenvolvimento da presente pesquisa.

Outro aspecto a ser considerado refere-se importância do câncer como evento epidemiológico. A estimativa do câncer para o biênio 2018/2019 gira em torno de 600 mil novos casos da doença, e para o câncer de mama é de 59. 700 mil, o que demonstra a relevância em pesquisas sobre o tema. O cálculo da estimativa dos diferentes tipos de câncer tem íntima relação com os dados do sistema de informação sobre a mortalidade no Brasil (INCA, acesso em 09/02/2018).

O câncer de um modo geral é uma doença crônico-degenerativa que abrange mais de 100 tipos de diferentes doenças, cuja característica comum é o crescimento desordenado de células anormais (carcinogênese) com potencial invasivo para tecidos e órgãos, cuja origem é multifatorial. Deste modo, o câncer hoje tem lugar de destaque nas discussões sobre as doenças crônico-degenerativas, bem como para a morte da população brasileira. Aliado a isso, com o aumento progressivo de suas taxas de morbimortalidade, o câncer segue no patamar de problema de saúde pública, o que justifica a pesquisa sobre a doença no Campo da Comunicação e Saúde. Paradoxalmente houve uma mudança no

perfil demográfico da população brasileira, que atualmente apresenta uma melhor expectativa de vida. Este “envelhecimento” da população deve-se, sobretudo aos avanços da ciência e tecnologia, industrialização, urbanização e informação sobre prevenção, além de tratamentos mais eficazes para as doenças. Os investimentos em prevenção e controle do câncer atuais criam condições mais favoráveis para o diagnóstico e tratamento da doença (FACINA, 2014).

Especificamente o câncer de mama é o segundo tipo mais frequente no mundo e o mais frequente e comum tumor maligno na população feminina brasileira. A maior incidência deste tipo de câncer entre as mulheres norteou a escolha por nosso objeto de pesquisa. Na distribuição por região do Brasil o câncer de mama é mais incidente nas regiões Sul e Sudeste, região onde esteve localizada a pesquisa. O risco estimado para a região Sul é de 73,07/100 mil e Sudeste é de 69,50/100 mil, o que liga este tipo de câncer ao desenvolvimento destas regiões (urbanização e industrialização). A mortalidade por câncer de mama é a maior em relação aos outros tipos de cânceres, e é a primeira causa de morte entre as mulheres. Nos países em desenvolvimento, o que inclui o Brasil, o diagnóstico deste tipo de câncer é realizado tardiamente, o que aumenta a morbidade relacionada ao tratamento, além de impactar na qualidade de vida e sobrevida das pacientes. As estratégias de detecção precoce para rastreamento são sobretudo a mamografia bienal para as mulheres entre 50 a 69 anos, desde que não tenham histórico deste tipo de câncer na família (INCA, acesso em 09/02/2018).

Os dados de incidência do câncer de mama, seu impacto na vida das mulheres, bem como suas taxas de mortalidade apresentam a relevância desta pesquisa. Acreditamos que a maior incidência deste tipo de câncer na região Sul e Sudeste favoreceu a aproximação do objeto pesquisa.

Para além das questões epidemiológica e biológica que justificaram a realização desta pesquisa, o movimento atual de dar visibilidade a experiência com o câncer nas diversas mídias sociais também justificaram nossas escolhas de pesquisa. Assim, os estudos dos processos socioculturais nos possibilitam entender que vivemos em uma sociedade marcada pela cultura das mídias, sendo aqui privilegiado o tema da midiatização, o que modifica nossa identidade, nosso modo de nos relacionarmos e estarmos no mundo. O avanço tecnológico, sobretudo na era dos dispositivos portáteis, imputa nova lógica de produção de subjetividade, agora marcada pela visibilidade. Tais dispositivos incentivam de alguma maneira a escrita de si e sua visibilidade (SIBILIA, 2016). No caso de

pacientes com câncer de mama a vivência da doença os coloca em lugar de empoderamento a partir da experiência compartilhada, o que atribui cada vez mais valor e visibilidade para estas narrativas.

Trago para a discussão algumas perspectivas norteadoras que representaram a base teórica para o desenvolvimento deste trabalho, perspectivas estas encontradas nos capítulos 2 e 3. Os modos de viver os processos saúde/doença, de um modo geral, na contemporaneidade, são perpassados pela medicalização e lógica do risco. E quando o assunto é câncer, em particular, há o predomínio destes discursos, com causas ditas evitáveis, aliada à culpabilização dos indivíduos pela aquisição da doença. Em contrapartida, há uma crescente cronificação e suavização de seu “peso” no espaço público, o que demonstra a reconfiguração entre as noções de público e privado. Se antes o câncer era uma doença interdita e privada, experiência particular de cada indivíduo, hoje ela alcançou o espaço público e ganhou visibilidade. E diante deste sofrimento há o predomínio de **histórias de superação** nas mídias. Aliado a isso, temos a emergência do testemunho como grande gênero narrativo da contemporaneidade, como cultura terapêutica. Para encerrar a abordagem teórica, apresento algumas especificidades do espaço público contemporâneo nos estudos da comunicação e saúde na experiência com a doença: estudaremos os processos de midiaticização e a cultura da visibilidade.

Metodologicamente, o capítulo 4 apresenta os caminhos trilhados por esta pesquisa qualitativa, que contou com três momentos: a Etnografia conduzida no ambiente digital da página aberta Quimioterapia e Beleza (Q&B); utilização da ferramenta Netvizz para análise dos dados, e a Entrevista Semi-estruturada com a administradora da página Flávia Flores, que decide compartilhar a experiência com seu câncer de mama, na véspera de iniciar seu tratamento quimioterápico em 2012. A análise desta página contemplou todas as publicações desde seu início em dezembro de 2012 até dezembro de 2018.

No capítulo 5 iniciamos a análise do material empírico. Em “Eu venci o câncer” - da descoberta da doença à vitória, encontramos a trajetória biográfica da participante da pesquisa nas linhas do tempo. Apostamos na apresentação temporal da sua página no Facebook para melhor retratar a transformação por que ela passa a partir da publicização de sua experiência com a doença, bem como a construção de uma nova identidade. Também encontramos neste capítulo a construção autobiográfica da participante e de suas seguidoras tão privilegiada e presente em diversas publicações. Através do testemunho público de uma vivência como câncer, estas mulheres estão construindo subjetividade.

Na contemporaneidade a subjetividade é voltada para fora, e isso será retratado neste capítulo.

O capítulo 6 “Nem toda princesa usa coroa, algumas usam lenços”: corpo, estética e doença na cultura contemporânea, apresentamos o corpo ressignificado pela doença, e os recursos estéticos e de embelezamento (do corpo e da vida com a doença), como o uso de lenços, maquiagem e turbantes para esconder os efeitos devastadores do tratamento: a perda do cabelo e do seio. As marcas da doença no corpo da mulher com câncer de mama são investidas simbolicamente, a partir de um certo padrão de feminino. Aliado a isso, a plenitude da doença bem vivida busca então autoestima, “nada de tristeza”, “sorriso no rosto” como recursos pedagógicos para passar bem pelo tratamento.

Por fim, no capítulo 7, o último de análise do material empírico, buscamos apresentar o ativismo da participante da pesquisa uma “ativista de resposta”, que assim se configura pela autoridade da experiência com sua doença. Torna-se uma “Celebridade oncológica”, uma verdadeira empreendedora com várias causas, mas a mais importante: elevar a autoestima de mulheres com câncer de mama, unir quimioterapia e beleza durante o tratamento oncológico. Essa cruzada da beleza acaba por configurar o câncer como um poderoso nicho de mercado. Tudo isso, tendo como cenário de fundo a midiatização e circulação da experiência com sua doença, em que a participante absorve a lógica de funcionamento dos meios massivos de comunicação, seja a televisão, o jornalismo e até a publicidade, apresentando-se como uma mediadora dos assuntos que envolvem o câncer de mama, uma verdadeira tradutora das informações médicas para suas seguidoras.

Assim, ao pesquisar pessoas com câncer de mama que publicizam a experiência com a doença nas redes sociais foi possível estudar o grupo que Flávia Flores consegue alcançar com suas publicações, seus mediadores e interlocutores, ao produzir e fazer circular discursos e sentidos sobre a doença. O sofrimento que era privado, torna-se público e valorizado pela sociedade nos espaços virtuais, com a emergência do testemunho como grande gênero narrativo da contemporaneidade e com o imperativo da cultura terapêutica. Antes de iniciarmos a apresentação dos capítulos com a análise do material empírico, apresentaremos no próximo capítulo o enfoque teórico que embasou a condução desta pesquisa.

2. SENTIDOS E REPRESENTAÇÕES DO CÂNCER: UMA DOENÇA PARA ALÉM DAS ESTATÍSTICAS

2.1 – A medicina ocidental moderna e a noção contemporânea de doença sob a perspectiva da medicalização e do risco

Adotamos nesta pesquisa uma postura sócio-antropológica ao estudarmos o processo saúde/doença, bem como a construção social da categoria doença, seus múltiplos sentidos e repercussões, sobretudo quando estudamos uma doença como o câncer. Por esta perspectiva entendemos que cada doença segue um curso na História, e em cada tempo certas doenças ganharam visibilidade, com sentidos sociais particulares e produzindo subjetividade. Isso torna evidentes as mudanças histórica e epistemológica por que passaram a Medicina Ocidental, as quais operam transformações no saber e prática médicas sobre ser saudável ou estar doente, aliado ao modo como lidamos com as doenças e nos percebemos como doente. Este contexto fala de nossas escolhas contemporâneas na busca pelo autocuidado, busca esta pela categoria saudável, em uma postura evitativa à doença.

Dentro da perspectiva da medicina ocidental moderna, então, é preciso estar atento para o fato de que a categoria doença, de um modo geral, além de estar escrita na história, também está inserida dentro de um sistema cultural, e para que ela exista enquanto fenômeno social é preciso nomeá-la. Para Rosenberg (2002), historiador da medicina, a doença é entendida como enquadramento. E por isso, na sociedade ocidental moderna, tanto quanto a doença, o médico e seu paciente estão inseridos em um sistema cultural e simbólico em constante negociação para a nomeação das doenças. Ou seja, uma doença não é apenas um evento biológico, sua nomeação e atribuição de sentido é palco de disputas e negociações, e ainda que o médico seja figura central neste sistema de nomeação, outros atores e instituições também estão inseridos. Assim, nomear a doença através do diagnóstico, nos permite estudar sua função sócio-histórica, na medida em que a materializa e possibilita que os atores envolvidos se relacionem com ela, e no caso do câncer busquem tratamento e cura. Essa rede de negociações viabiliza tanto o tratamento quanto a conquista por direitos, por exemplo. Deste modo, ainda que os atores estejam envolvidos em um sistema simbólico que os precede, podem agir diante da experiência da doença (ROSENBERG, 2002).

Seguindo este processo de construção histórica, e também de análise dos discursos e práticas do movimento de saúde no contexto da medicina ocidental moderna, Foucault (2007) trata da disciplina que culminou em grandes transformações, sobretudo a medicalização dos corpos, bem como da sociedade. A construção do saber médico pela Medicina Moderna produziu um discurso científico sobre o indivíduo e sua doença, com o aval e solicitação do Estado. Com o desenvolvimento do capitalismo, houve uma crescente industrialização e conseqüente urbanização de trabalhadores que ocuparam as cidades. Este novo cenário inaugura a necessidade de políticas públicas voltadas tanto para as cidades, quanto para os trabalhadores. O corpo passa então a ser uma realidade biopolítica e objeto de intervenção do Estado, que contou com o saber médico mais desenvolvido para auxiliá-lo nesta intervenção. O hospital e os domicílios são o foco de higienização do sistema de poder disciplinar biomédico. As transformações iniciais operadas no hospital objetivaram atuar sobre a desordem, econômico-social, provocadas pela disseminação das doenças, e para tanto era preciso purificar todos os espaços onde habitavam doentes. Além disso, as práticas de saber da classe médica destacaram-se com o desenvolvimento e emprego de tecnologias para diagnosticar e tratar os trabalhadores. Desta forma, as intervenções médico-curativas sobre os corpos e ambientes ganham grande visibilidade. Este longo processo anuncia não apenas a tecnologia médica, mas principalmente a tecnologia política produzida pela disciplina dos corpos e dos espaços, uma técnica de exercício do poder e controle médico e do Estado, que o autoriza, para gestão e vigilância dos homens e das instituições.

Deste modo, o regime de saúde pública desenvolvido pela Medicina entre os Séculos XIX e XX estabelece o controle com contornos bem definidos sobre a higiene: entre lugares, entre corpos e entre lugares e corpos. Este controle de fora para dentro estabelece uma regulação geográfica do espaço físico e relacional (eu-outro), com políticas e programas definidos pelo Estado, os quais definiam os comportamentos esperados dos corpos. As estratégias de vigilância, regulação e separação dos indivíduos (pobres, imigrantes e trabalhadores, por exemplo), estratégias estas que acabaram sendo internalizadas, foram desenvolvidas para governar e gerenciar os problemas vigentes neste período, os quais estavam ligados ao contato: sexualidade, reprodução, infância e sujeira, dentre outros, tendo a família (sobretudo a mãe) como aliada nas intervenções cotidianas. Os objetivos eram não somente políticos de manter a ordem pública e a regulação econômica, mas também policiar as sociedades para o cumprimento de regras

gerais de higiene. A ameaça residia na possível perda da produtividade da força de trabalho que o adoecimento poderia causar, e por conseguinte os lucros, como já citado em Foucault (LUPTON, 1995).

Este cenário deflagrou a necessidade de estudos sobre medicalização no Século XX. Para Conrad (1992), um dos pioneiros nesta área, “ a medicalização descreve um processo pelo qual os problemas não médicos se tornam definidos e tratados como problemas médicos, geralmente em termos de doenças ou distúrbios”(p. 209). Termo amplamente estudado desde a década de 1970 pelos cientistas sociais, denuncia o quanto problemas cotidianos ou sociais, que fazem parte da existência humana, passam para a jurisdição médica, portanto um processo sociocultural que coloca a vida natural cada vez mais sob domínio e supervisão biomédicos.

O conceito de medicalização apresenta múltiplos sentidos e se transformou no tempo. Multiplicidade esta que não necessariamente torna os sentidos excludentes. Illich (1975), foi um dos primeiros autores, e enfatizava a dimensão iatrogênica da medicina: que causa doenças. Para ele e muitos autores, a responsabilidade por esse processo repousava sobre o médico, que seria protagonista na opressão dos indivíduos pela medicina. Era o “imperialismo médico” que denunciava o poder centrado nos profissionais médicos. No entanto, para Zorzanelli *et al.* (2014) o conceito de medicalização não deve ser utilizado apenas como crítica ao poder médico, pois esvazia a discussão e negligencia o papel ativo dos indivíduos, papel este estudado por autores mais contemporâneos, como veremos adiante. Ou seja, medicalização como “processo é, por excelência, variável, anômalo, desigual, dependente de seu alvo, do grupo social a que esse alvo pertence, dos vetores que concorrem para sua configuração” (ZORZANELLI *et al.*, 2014, p. 1863). De modo que alguns comportamentos são mais medicalizáveis, e determinados grupos sociais também o são, como as crianças e as mulheres, por exemplo.

Por esta linha de pensamento, embora um pouco menos contundente em relação ao papel dos médicos, para Zola (1972) a medicalização está inserida na sociedade e é estudada na perspectiva do controle social médico, ou seja, o controle de corpos e comportamentos ainda exercidos pela medicina na sociedade ocidental. Em nome da saúde, a medicina e a ciência vêm se tornando uma instituição de controle social, engajada na gestão de aspectos da vida cotidiana. Com aval do Estado, no estabelecimento de leis

e cumprimento do poder legal, este controle vem sendo exercido nos moldes de instituições como a religião, a qual tem como marcas a moral e a punição. Portanto, este funcionamento condenatório que moraliza comportamentos está historicamente enraizado na sociedade, e ainda em tempos atuais responsabiliza os indivíduos por sua doença. Assim, para dar conta das doenças crônicas, tais como as doenças cardíacas e os cânceres, a lógica preventivista cada vez mais tende a interferir nos hábitos de vida cotidianos das pessoas. A ideia então é antecipar-se à doença. Deste modo, a medicalização da sociedade é um movimento médico e ao mesmo tempo um desejo da sociedade em usar este potencial, frente a dificuldade em lidar com a possibilidade de adoecimento.

Outros autores, no entanto, vêm redimensionando a centralidade do médico enquanto protagonista deste processo. A medicalização, portanto, como um processo de conceituação ampla, diz respeito ou não aos médicos e seus tratamentos. O que significa dizer que problemas comuns passam a ser definidos em termos médicos, com linguagem e estrutura médica para o seu melhor entendimento e intervenção, o que poderá ou não incluir a figura do profissional. Deste modo, a medicalização pode ocorrer nos níveis conceitual (o vocabulário médico passa a definir o problema); institucional (conduta médica para dar conta de um problema da instituição); e/ou interacional (parte da relação médico-paciente). Sobre o contexto que colabora para a crescente medicalização, Zola (1972) cita alguns fatores sociais estudados por diversos autores, tais como: “a diminuição da religião, uma fé permanente na ciência, racionalidade e progresso, o maior prestígio e poder da profissão médica, a tendência americana de soluções individuais e tecnológicas para problemas (...)” (p. 213).

No entanto, ainda que a medicalização não esteja diretamente ligada ao “imperialismo médico”, historicamente vimos que o modo como a profissão médica se estrutura e se organiza define comportamentos e doenças, isto porque o saber médico segue com o poder de definição e controle, em graus diferenciados, ora mais ativos, ora menos. A medicalização como um processo interativo e dinâmico, envolve médicos, mas também pacientes, os quais muitas vezes são tão ou mais ativos nesta relação. Conrad (1992), explica:

Isso não quer dizer que o controle social médico não seja implementado pela profissão médica (geralmente é), ou que não seja estimulado por formas poderosas de tecnologia médica (muitas vezes é). É dizer que sem

medicalização em um sentido de definição, o controle social médico perde sua legitimidade e é mais difícil de realizar. O desenvolvimento de uma técnica de controle social da medicina (por exemplo, uma intervenção farmacêutica) pode preceder a medicalização de um problema, mas para implementação algum tipo de definição médica é necessário (por exemplo, Conrad 1975). Mais tipicamente, no entanto, a medicalização precede o controle social médico. (Conrad, 1992, p.216, tradução nossa)

Ou seja, há uma tendência que os indivíduos pertencentes à sociedade ocidental busquem em alguma medida a medicalização, seja através da busca ativa por algum diagnóstico, que valide sua experiência, seja pela busca de um estilo de vida saudável, já que saúde tornou-se um valor supremo em nossa sociedade. Este controle foi internalizado e, neste sentido, prescinde do médico, em especial porque é possível ter acesso ao saber médico (ou às informações médicas) sem precisar ir ao médico, haja vista a intensa circulação de informações sobre o tema nos meios massivos e digitais.

Diante do que vem sendo exposto, o diagnóstico de uma doença tem um significado médico, mas também cultural, dada a crescente busca de definição e sentido para problemas da vida. Além disso, estar doente hoje pode definir as características de identidade de um indivíduo. Fica evidente então que a medicalização não é centralizada no profissional médico, ao contrário, há no momento presente uma perda da autoridade e poder deste, já que não podemos mais olhar os pacientes como seres passivos nesta relação. “A medicalização da vida cotidiana permite aos indivíduos dar sentido a sua situação e ganhar um senso de identidade” (FUREDI, 2006, p. 18).

A medicalização, então, é um processo que estudaremos aqui atrelado à questão do risco. Os conhecimentos médicos disponíveis para a gestão vida de cada um hoje tem muito a dizer sobre a lógica do risco na qual estamos inseridos. E no caso do câncer o risco da doença faz com que os sujeitos assumam um controle preventivo que busca evitar o seu diagnóstico, o que instaura medo, vigilância e insegurança permanentes. Assim como na conceituação da medicalização apostamos em uma escrita histórica, dentro de um contexto sócio-cultural, também buscaremos este recorte para definirmos risco.

Primeiramente é preciso estar atento para o fato de que o risco também é um conceito com múltiplos sentidos. Seu uso contempla diferentes disciplinas, ou áreas do conhecimento, e também é utilizado na saúde. De um modo geral, podemos conceituar o risco como a objetificação do perigo através do cálculo das probabilidades de um evento

acontecer. Essa antecipação de eventos negativos é utilizada na saúde para balizar condutas individuais e coletivas, o que interfere diretamente nos comportamentos, além de ser utilizada pelas instituições e governos como uma forma de individualização e responsabilização. Nos bastidores da lógica do risco encontramos a cientificidade que pauta os cálculos do risco de eventos como as doenças, e que com isso tornaram-se passíveis de serem evitados (CARDOSO, 2012).

Historicamente, como já discutido anteriormente, Foucault trata da construção do corpo social, bem como de sua gestão, objeto de intervenção, vigilância e controle disciplinar da biomedicina, com o regime de poder da biopolítica e sob a guarda do Estado. Sob este corpo é lançado um saber-poder advindo do conhecimento científico e prática médica. Em *O Nascimento da Clínica*, Foucault (1977) trata da experiência clínica dos médicos, no final do século XVIII, em que através da dissecação dos cadáveres foi possível localizar a doença em cada parte do corpo, antes invisível. A morte da vida as doenças na visão de Foucault, na medida em que possibilitou o desenvolvimento técnico-científico, os quais possibilitaram descobrir as doenças. De modo que a nova clínica daria conta de entender os sinais do corpo, e a probabilidade de uma doença acontecer não findaria apenas no registro da frequência. Essa é uma importante virada na história da medicina moderna, em que a racionalidade anátomo-clínica inaugura um olhar para a causalidade das doenças, em que os sintomas foram correlacionados localmente nos órgãos que portavam as doenças. Inaugura ainda uma certa normatividade a partir do saber-poder médico, que deve ser seguido individualmente para não adquirir as doenças, que a partir desta nova lógica, não são mais explicadas meramente como castigo divino. Apesar disso, o caráter culpabilizador permaneceu neste novo discurso.

Dentro do contexto histórico que aqui nos propomos Lupton (1999), imersa em fontes foucaultianas, trata da transformação do conceito de risco dos séculos XVIII a XX. Inicialmente, com a estatística e a probabilidade, o conceito de risco tinha um estatuto científico, relacionado a questões ambientais, ou seja, era calculada estatisticamente a probabilidade de determinado evento acontecer, e estudadas suas consequências. No século XIX, a noção de risco foi ampliada e não residia apenas na natureza, mas também no comportamento dos seres humanos pertencentes ao mundo moderno, urbano e industrializado. No século XX, as sociedades ocidentais contemporâneas olham para o risco à vida ligado a ideais de culpa e responsabilidade, portanto como efeito negativo e indesejável de determinadas condutas. Nas últimas décadas, a linguagem e o conceito de

risco tornaram-se cada vez mais próximos do funcionamento social, inclusive em questões de doença, proferida no senso comum, em discursos especializados e pela própria mídia. Tem sido comum a relação entre comportamentos inadequados e o desenvolvimento de câncer, o que a autora descreve como a categoria '*Riscos de estilo de vida*'. Ou seja, a tomada de consciência dos riscos interfere na produção de subjetividade e na experiência individual com a doença, e antes mesmo de seu diagnóstico, na medida em que a expectativa da medicina é que cada um faça a gestão do risco para prevenir a doença. Nesta medida, o discurso sobre o risco nos auxilia a perceber o mundo em que estamos inseridos, dada as repercussões sociais, culturais e políticas.

Lupton (1999), apresenta ainda um estudo do contexto histórico e sociocultural do risco, e de como a sociedade contemporânea lida com o mesmo associando-o a ideias ruins de perigo e medo, ansiedade e incerteza. Para a autora, risco é abordado de diferentes maneiras e, deste modo, não está ligado apenas à questão epidemiológica mensurável quantitativamente. Para organizar seu posicionamento como cientista social, Lupton sugere conceituar risco como: 1 - uma ameaça ou um perigo real, que pode ser mensurável, e independe de processos sociais e culturais, conceituação utilizada pelos epidemiologistas; 2 – também um perigo, porém mediado por processos sociais e culturais; 3 – uma perspectiva foucaultiana, muito cara à autora e ao nosso trabalho, em que na verdade não há um risco em si, e o que acreditamos ser um perigo ou uma ameaça é fruto da inserção do sujeito em um contexto sócio-histórico, que produz modos de perceber essas situações.

Para auxiliar o desenvolvimento da perspectiva do risco na saúde que fosse acessível como linguagem para as massas, a medicina moderna contou no século XIX com os veículos de comunicação (jornais e publicidade) que viabilizou a disseminação da lógica preventivista, com a divulgação constante de informações. “Durante o século XIX, a institucionalização de uma medicina propriamente preventiva será um ponto de articulação entre tecnologias de diagnóstico, intervenção clínica e educacional, antes que a própria doença se manifeste” (CARDOSO, 2012, p. 37). Este cenário abriu espaço para que o risco se configure hoje como tecnologia de poder e governo à distância, e isso produz novas subjetividades na relação dos indivíduos com seus corpos e práticas de autocuidado, na busca por longevidade e bem estar, lógica esta que é amplamente encontrada no discurso midiático, viabilizando que o risco seja reconhecido socialmente

(CARDOSO, 2012). Importante salientar que hoje não apenas as mídias de massa desempenham este papel, visto a presente pesquisa que estudou o discurso sobre uma doença como o câncer em uma rede social on line, tendo sua administradora representado uma mediadora comunicacional.

Deste modo, na virada dos séculos, as medidas coercitivas ainda eram empregadas, mas o século XX inaugura a educação para a saúde que domina o cenário na saúde pública, ao mostrar, através dos meios de comunicação, que as doenças poderiam ser evitadas através da modificação de determinados comportamento. Com isso, os discursos e práticas de saúde pública apresentam significados moralistas e discriminatórios disfarçados sob a lógica utilitarista, noções de culpa sobre medos que podem ser comparados com noções medievais de pecado e punição (LUPTON, 1995).

O século XX é o ápice da sociedade disciplinar de que trata Foucault, porém agora em crise. A mudança produzida pela estatística entre os séculos XIX e XX reconfigura nossas práticas cotidianas, hábitos e relação com o corpo. Passamos da disciplina ao controle, ou melhor, da norma ao risco. O que significa dizer que se antes a preocupação residia nos comportamentos desviantes que provocavam as doenças, e na busca por correção destes comportamentos, hoje nossas preocupações residem nos hábitos de vida que possibilitam a busca por bem estar e uma vida mais duradoura. Ou seja, a preocupação está internalizada, e não é mais atributo apenas do Estado. Os valores sociais mudaram a partir do momento em que os fatores de risco objetivaram e trouxeram concretude para as doenças. A disseminação de informações científicas sobre os fatores de risco para as doenças possibilitam então que, a escolha de certos hábitos de vida adie ou impeça a manifestação de doenças. E diante desta informação “privilegiada” de como evitar certas doenças torna-se angustiante não se posicionar ativamente para não se ver doente (VAZ, acesso em: 06/11/ 2018).

Neste cenário atual de atuação da lógica preventivista encontramos a inserção dos fatores de risco para as doenças, a partir do desenvolvimento científico e tecnológico (exames de sangue e de imagem, por exemplo), que permitem supor a existência de doenças antes mesmo de sua manifestação clínica (CARDOSO, 2012). E quando pensamos em oncologia a questão da emergência dos fatores de risco para a saúde irá reconfigurar as práticas médicas e também de autocuidado, ou seja, a causalidade das doenças muda. E se pensarmos que os ditos fatores de risco causam câncer, é possível verificar que o perigo de adquirir a doença é virtual, e também sua vítima, mas nos ameaça

e condiciona a práticas de alimentação saudável, cuidados com o corpo físico e exames de rotina na tentativa de burlar o “perigo”. Por esta perspectiva preventivista todos vivemos um perigo “real”, e isso diz do processo saúde/doença e do modo como lidamos com a doença em tempos atuais. Dois exemplos importantes sobre o funcionamento desta lógica contemporânea são: a disseminação de campanhas anti-tabagismo que fazem uma ligação contundente entre o dito mal hábito de fumar cigarros e o desenvolvimento de câncer de cavidade oral, além de câncer de pulmão; e no caso do câncer de mama, o mesmo é ligado ao mal hábito alimentar, com alimentação industrializada e processada (INCA, acesso em 06/11/2018).

2.2 – Sentidos e representações da experiência com o câncer

As representações de saúde/doença são vivenciadas, na prática, dentro de um contexto sócio-histórico-cultural, inscritas e construídas a partir do modelo biomédico, o qual vigora com toda força em nosso tempo. Os conhecimentos e comportamentos ligados à ideia de ser saudável e doente estão em constante relação com a vida social e mediadas pela nossa cultura ocidental, a qual inclui símbolos, normas e práticas que são compartilhados socialmente. Deste modo, as representações e significados para as enfermidades, que são compartilhados, transpõem a racionalidade biomédica, e estão inseridos em um contexto sócio-cultural mais amplo (LANGDON, 2001).

Para Herzlich (2004), que estuda a dimensão simbólica e ideológica de saúde/doença, o adoecimento, como experiência que é ao mesmo tempo individual e social, pertence ao domínio privado e público, ligando a representação coletiva e a conduta individual. Deste modo, é preciso estar atento para o discurso do sujeito sobre sua doença, na medida em que a narrativa da experiência com a doença é pessoal, mas também “socializada”. Para a autora, esta experiência provoca rupturas, desestabilidade e marcas na história de cada paciente, afetando sua identidade e rompendo suas certezas. A vida cotidiana pode ser interrompida temporariamente, ou de modo permanente, e convoca a necessidade de novos arranjos e posicionamentos.

De fato, o saber científico sobre a doença é desenvolvido pela medicina moderna. No entanto, enquanto um fenômeno que é presentificado na vida de quem a porta, a doença transcende o saber proveniente da medicina moderna. O adoecimento é um evento ameaçador que marca uma mudança na vida individual, bem como na inserção social, o

que pode despertar para a necessidade de o indivíduo narrar sua experiência discursivamente. É por este motivo que a narrativa da experiência com a doença, e o sentido que o sujeito atribui a ela, tem sido objeto de estudo das Ciências Sociais e Antropologia da Saúde (HERZLICH, 2005).

Deste modo, estudos sobre representações sociais e práticas de saúde/doença, na contemporaneidade, propõem deslocar a doença como fato, com vistas a buscar o curso da doença como experiência, afinal as representações não são sistemas fechados e/ou homogêneos que determinam a maneira de agir no mundo. É preciso considerar as interações entre os indivíduos, e entre cada indivíduo e seu meio, que refazem estas representações, através de negociações. Por este viés abre-se espaço para a subjetividade de quem discursa sobre a experiência de seu adoecimento. Ou seja, a experiência com a doença passa a ter as dimensões social e individual, ou ainda representacional e vivencial (ALVES&RABELO, 1998).

Na modernidade, tais representações atravessam nossa forma de ser e agir no cotidiano, dadas como naturais e constituindo o ser humano. No entanto, o que se observa na prática é que não há conceito exato e científico de saúde e doença que possa ser aplicado como modelo normativo e cristalizado. Para acessar o sentido, sobretudo de doença, para cada sujeito, é preciso olhar seus valores, história, condições sociais, e posturas diante da vida, afinal as experiências são singulares. Deste modo, o diagnóstico de uma doença em diferentes pessoas não é vivido da mesma maneira por todos, pois cada um atribui um sentido a este acontecimento singular. Os sentidos atribuídos à experiência com as doenças dependem da história vivida por cada sujeito, em conformidade com seus valores, expectativas e posturas diante da vida, bem como das subjetividades construídas em um contexto social e histórico, as quais influenciam a experiência individual com a doença (CZERESNIA, 2013). Deste modo, para compreender saúde e doença, nosso estudo não se esgotou nos conhecimentos da medicina moderna, centrada no saber científico sobre o corpo doente.

Sontag (2012) em seus estudos sócio histórico sobre os sentidos e representações do câncer relata que, a doença é tida como uma doença misteriosa, de efeito devastador. Para a autora, a doença simboliza morte, dor e sofrimento, associada às metáforas de contágio, destruição e perda. De modo que os estigmas e metáforas do câncer influenciam a maneira como os portadores da doença se percebem em sua condição de doente, afinal são compartilhados socialmente, e acabam sendo incorporados à experiência individual.

A autora, que escreve o livro *“A doença como metáfora”* faz uma historicização da experiência com o câncer e tem importantes contribuições até o presente momento, e denuncia que o uso da metáfora como elemento individualizante da experiência com a doença são sempre estigmatizantes. Ou seja, não é possível estudar uma doença, nem mesmo comunicá-la, sem levar em conta o universo simbólico na qual a mesma está inserida.

Todo este tabu em torno do doente oncológico deflagra sentimentos de discriminação e exclusão, o que torna o paciente estigmatizado, com a sensação de que é moralmente contagioso, e precisa ser evitado. A experiência com o câncer, geralmente, é atravessada por fantasias e sentimentos estereotipados, o que acaba por vezes, tornando esta experiência menos saudável. Na verdade, dor, sofrimento e morte fazem parte da condição de existência humana, mas são evitados quando o diagnóstico é câncer. Ou seja, como nossa sociedade evita a morte, os sujeitos cuja doença que enfrentam é o câncer, inevitavelmente sentir-se-ão sentenciados. É preciso estar atento para o fato de que a tentativa de controle e negação da morte, bem como do câncer, podem ser em vão, uma vez que ambos fazem parte da condição humana (SONTAG, 2002).

A relação entre a metáfora e seu referente é bidirecional: o câncer participa do caráter maligno de racismo ao mesmo tempo em que o racismo é descrito como canceroso. Como sistemas leigos de significado se tornaram ligado com o pensamento médico e línguas médicas, não importa o quão técnico, se tornou infundido com significados culturais. A medicina nos torna assim o que somos remodelando as relações de significado através das quais nós experimentar nossos mundos (ROSE, 2007, p. 701, tradução nossa).

No entanto, esses sentidos não são estáticos, como se observa pela emergência de um status positivo conferido a algumas doenças hoje, em especial ao câncer. Isso, ao mesmo tempo em que tem a dizer sobre a identidade do indivíduo doente, também está relacionado à sua dimensão histórico-cultural. Fato que pode ser demonstrado pelas colunas de jornais escritas por pessoas com câncer que, ao retratarem sua experiência com a doença, acabam por valorizar sua condição. Esta postura positiva diante da identidade do papel doente acaba por tornar sua condição mais duradoura. A marca destes testemunhos que representam os doentes hoje tornou-se um sinal, a partir do qual as pessoas interpretam seus problemas, se percebem e dão sentido à sua condição de sofrimento, o que convive com esses sentidos previamente existentes de dor e sofrimento (FUREDI, 2006).

Deste modo, é preciso estar atento para o fato de que o câncer não é uma doença estática, seus sentidos mudam ao longo do tempo e da história. Esse deslocamento de uma doença marcada pelo sofrimento, morte e restrita ao espaço privado para uma doença associada a ideias de superação e positividade, amplamente visibilizada, não ocorreu, no entanto, subitamente, e adquiriu contornos distintos segundo cada contexto. No caso do Brasil, o câncer torna-se uma preocupação social apenas na segunda metade do século XX, com a presença da doença cada vez mais marcante no cenário de saúde da sociedade brasileira, na medida em que as doenças infecto parasitárias passam a serem melhores combatidas. Estudos de Araújo Neto & Teixeira (2017) apontam para o quanto a relação entre câncer e sociedade mudaram ao longo dos anos. Nesta relação de disputas e negociações entre medicina, saúde pública e sociedade, está a origem do processo de significação do câncer que vemos hoje, que transitou entre doença ligada à civilização e ao desenvolvimento (industrialização e urbanização), até a década de 50, para problema de saúde pública e flagelo social, na década de 60, interpretação que liga o câncer à pobreza e o subdesenvolvimento, e denuncia as desigualdades, a precariedade no acesso e funcionamento dos serviços públicos, aliados as péssimas condições de vida e a diversidade territorial e socioeconômica brasileira, com características epidemiológicas muito particulares em cada região, o que afetava diretamente o controle e intervenção sobre o câncer. Kroeff³ em 1951, ao escrever artigo “*O Câncer como flagelo*” para a Revista Brasileira de Cancerologia, importante canal de comunicação entre médicos na área, nomeia a doença como flagelo e levanta a discussão sobre o atraso sanitário do país em relação à doença, visto que epidemiologicamente ainda eram registrados baixos índices, apesar das mortes registradas.

Nas década de 70 e 80 aconteceram mudanças significativas na história no câncer de mama no Brasil, sobretudo devido ao crescimento econômico do país no período militar, crescimento este proveniente de um endividamento, e posteriormente com a redemocratização do Brasil, ambos com investimento em ações sociais. Neste momento, o modelo que ainda prevalecia de atenção à saúde era individualizado e curativo, de acesso restrito, centrado no modelo hospitalar muitas vezes prestado pela iniciativa privada, portanto não existiam ações de prevenção e detecção precoce (PORTO *et al*, 2013). Com a criação do Plano Nacional de Controle do Câncer em 1973, a doença entra cada vez mais nas pautas e discussões de saúde pública, contexto que a torna ainda mais

³ Na ocasião era diretor no Serviço Nacional do Câncer (SNC).

socialmente conhecida. Na década que se segue o Instituto Nacional de Câncer apresenta-se mais desenvolvido e com uma nova configuração no controle da doença, detecção precoce e educação sanitária com ações para cânceres específicos, sobretudo de pulmão, com ações antitabagismo, mas também cânceres femininos, em parceria ao Ministério da Saúde (ARAÚJO NETO & TEIXEIRA, 2017).

Se o que vemos em tempos antigos, mas não tão remotos, é a equação câncer = morte que assombra aqueles que viviam a doença, tal como descrito por Sontag (2012), hoje temos novos sentidos em circulação, convivendo paralelamente. No entanto, é preciso pontuar que a memória de letalidade da doença ainda é fortemente presente no imaginário social, com uma carga simbólica presente no discurso de seus portadores que remete, ainda em tempos atuais, a significados de morte, dor e sofrimento. A conquista de direitos, as ações, programas e políticas públicas em Oncologia, e aqui nos referimos especificamente ao câncer de mama, são cenários de intensas lutas com atores sociais marcantes (médicos e sociedade civil), cada um com interesses e reivindicações legítimas em torno da questão do câncer de mama, sobretudo no século XX. O que vemos então são novos sentidos para a experiência com o câncer se desenhando em tempos atuais. Dada a relevância que as questões de saúde/doença têm na sociedade contemporânea, aliada às políticas em relação à doença e as medidas preventivas que devem ser administradas individualmente, novos sentidos foram sendo agregados, inclusive tendo nas diversas mídias um canal de comunicação, seja para educação em saúde, divulgação científica ou narrativa de celebridades e pessoas comuns com a doença. O câncer alcançou em tempos atuais grande emergência no espaço público, visto sua visibilidade midiática. Este novo momento da doença tem impactos diretos na experiência daqueles que a portam, e não somente eles, mas todos nós, uma vez que todos possuímos o risco potencial de termos um câncer, dados os fatores de risco da doença, e sua maior incidência na população. Tudo isso, coloca o câncer em cenário de evidência como nunca antes visto, um novo cenário de comunicabilidade da doença (LERNER & VAZ, 2017).

Fica evidente, então, que as mídias se configuram hoje como um espaço valorizado de produção discursiva, bem como ator social na construção de novos sentidos sobre o câncer, ou seja, há também a influência dos meios de comunicação no processo saúde/doença na construção de saber sobre as doenças. E quando o assunto é câncer, doença marcada pela lógica do risco, e seus sentidos de culpabilização individuais, o que se observa hoje é uma grande disponibilidade das informações médicas na Internet, em

jornais e revistas, seja para prevenção, detecção precoce ou até mesmo sobre os tratamentos dos diversos tipos de cânceres. Aliado a isso, tornou-se comum a presença de narrativas biográficas de pacientes oncológicos que, ao buscarem sentido para esta vivência, compartilham suas experiências individuais nas diferentes mídias (LERNER, 2013).

2.3 – O testemunho da experiência contemporânea de uma doença como o câncer

A experiência com a doença crônica, a qual inclui-se o câncer de mama, é descrita por Bury (1982) como um evento particular, ameaçador e arbitrário, que provoca uma ruptura na biografia do indivíduo que a porta. Isto porque as certezas e regras cotidianas são interrompidas, e o indivíduo adentra uma realidade de dor e sofrimento que não são corriqueiras. Ansiedade e medo sim, passam a estar em evidência. Aliado a isso, a morte, antes impensada e distante, torna-se uma possibilidade. Esta experiência disruptiva mobiliza seus recursos disponíveis (materiais e cognitivos) para enfrentar essa vivência e demanda novas formas de agir em relação à doença, adaptando sua vida a esta nova configuração. Configuração esta que muitas vezes desenha um certo grau de dependência talvez nunca antes vivido, às vezes levando à incapacidade, e redesenha planos e expectativas para um futuro de incertezas e atravessado pelo tratamento e pós tratamento. Aliado a isso a doença e a expressão do sofrimento decorrente dela vêm sendo reconfigurados. Os processos de saúde e doença estão marcados por uma nova lógica, a da expressão do paciente, daquele que vive a experiência da doença, se organiza e ressignifica a forma de se ver e se relacionar.

Ao estudarmos eventos disruptivos como é o caso do câncer de mama, contemporaneamente, somos convocados a estudá-lo sob a perspectiva da categoria trauma. Fassin & Rechtman (2009) fazem uma leitura crítica da política contemporânea do trauma e sua economia moral, tão naturalizado em nossa sociedade, e estudam sua construção socio-histórico-cultural a partir de eventos como a guerra, eventos violentos, acidentes, desastres naturais e outros. Isso por que o sofrimento decorrente de um trauma vem sendo valorizado e autorizado socialmente. O próprio uso e sentido da palavra trauma vêm sendo modificados, popularizado e está cada vez mais generalizado. De modo que a generalização da ideia de trauma gera um sentimento de empatia para com os sofredores. Antes um termo médico utilizado pelos psiquiatras, e restrito ao espaço clínico, agora é

universalmente utilizado, ganha novos contextos, por exemplo, mais metafórico para nomear eventos trágico ou traumático. Diante de eventos violentos ou aqueles não tão corriqueiros como a experiência com a doença parecem invocar a categoria trauma, que está tão naturalizada quanto a necessidade de apoio psicológico por ele demandada. De modo que é crescente a demanda por apoio psicológico após estes eventos, seja por pessoas envolvidas direta (vítimas do trauma) ou indiretamente (presenciaram ou testemunharam de alguma forma), nomeadas como vítimas, as quais tornaram-se em tempos atuais culturalmente respeitadas. Ou seja, agora a vítima é reconhecida em seu trauma que passa a ser legítimo e verdadeiro, passível de compaixão. Historicamente esse movimento de afirmação da vítima em seu trauma foi possível graças a movimentos sociais de veteranos de guerra e mulheres que sofreram violência, por exemplo. O trauma passa a ser um recurso para que possam exigir direitos, os quais encontraram eco nos discursos de profissionais psiquiatras e psicólogos. A partir dessa aliança institui-se o diagnóstico de transtorno de estresse pós-traumático. Este movimento no tempo que convocam a produção de subjetividade e memória, a partir de um evento traumático, torna o sofrimento mais autêntico, e inventa novos pacientes a serem cuidados através de medicação e fala. Mas este espaço de fala concedido às vítimas não se restringem apenas aos consultórios de psicólogos e psiquiatras. Agora estes profissionais estão no fronte, imediatamente após o acontecimento de catástrofes e eventos traumáticos para atendimento de emergência. Ou nas clínicas de oncologia, por exemplo, para intervenção imediata ao primeiro sinal do diagnóstico do câncer.

Aliado a esse reconhecimento do sofrimento enquanto emoção legítima, associado ao testemunho, cabe ainda problematizar o testemunho enquanto uma narrativa autobiográfica. Esse movimento de contar histórias de vida através de relatos biográficos ou autobiográficos, ou seja, um discurso sobre si, é estudado por Bourdieu (1996). Segundo o autor é preciso ter cuidado com estas narrativas que pretendem dar sentido a vida como uma sequência de fatos vividos, os quais não necessariamente são descritos em ordem cronológica, na medida em que a vida não é exatamente uma junção de acontecimentos organizados em uma ordem lógica. Esta ideia retrospectiva e prospectiva, da vida como um caminhar, com início, meio/etapas e um fim, que traz um tom de consistência ao que está sendo relatado é uma ideia romântica moderna, também disseminada entre o senso comum. Deste modo, não é possível para o autor falar em história de vida, ou melhor construir relatos sobre histórias de vida, sem olhar para a

identidade do narrador em seu contexto de vida, o qual é atravessado por instituições que de algum modo contribuem nos significados atribuídos à sua história. Uma narrativa sobre a vida não pode ser relatada sem esses atravessamentos. Para Bourdieu apenas a identidade, através do nome próprio tem constância, e é socialmente construída e aceita. A produção discursiva sobre si, com relatos sobre a própria vida implicará na seleção daquilo que será dito. Além disso, enquanto uma prática de memória, o narrador parte do momento presente ao rememorar o vivido, e isso impõe inevitavelmente certos enquadramentos à narrativa.

Portanto, é preciso atentar-se para o fato de que em “A ilusão biográfica” (1993), Bourdieu tem uma postura “crítica” (PASSEGGI, 2014) sobre as histórias de vida, ou como destaca o autor “contra os instrumentos de conhecimento” das autobiografias. Mas em sua trajetória como estudioso das narrativas autobiográficas faz uma travessia da ilusão à conversão autobiográfica e acaba por aderir ao método biográfico em “A Miséria do Mundo” (2003) e posteriormente “Esboço de uma autoanálise”(2005). De modo que o pensamento de Bourdieu evoluiu no tempo mediante sua busca por compreender e explicar o mundo social cientificamente, sobretudo no que tange as pesquisas autobiográficas, na mesma medida em que elas ganham cada vez mais legitimidade em tempos atuais, visto o privilégio dado as manifestações singulares presentes nestas narrativas de si. “Quando um acontecimento provoca rupturas nas rotinas canônicas, os grupos humanos criam narrativas para explicá-lo, um enredo que permita o retorno a uma situação de equilíbrio mesmo que seja provisório. O que é válido para o grupo é igualmente válido para o indivíduo” (PASSEGGI, 2014, p. 227).

Falar então da identidade da pessoa doente a partir desta vivência, como história que possa ser narrada, é falar em uma construção, com atravessamentos do saber biomédico e das mídias por exemplo, os quais também contribuem na atribuição de sentidos sobre a doença. Deste modo, chegamos a uma nova categoria, uma nova identidade, agora marcada pela noção de vítima. A comunicação do sofrimento ligado à doença através de seu testemunho também é socialmente construída, e mudam ao longo do tempo as categorias sociais classificadas como comportando sofrimento, portanto dignas de compaixão e passíveis de serem narradas e visibilizadas. O testemunho do trauma da vítima de um câncer ganha visibilidade na mídia e é um sofrimento performado de superação que é socialmente aceito e validado. Se antes a experiência com o câncer era privada, e ao portador da doença restava o silêncio, com esta nova configuração os

sujeitos são incentivados a exporem o sofrimento decorrente de sua doença publicamente, com diversos fins, inclusive terapêuticos (LERNER & VAZ, 2017).

Portanto, “nomear uma doença é descrever certa condição de sofrimento (...). Um paciente, bem antes de tornar-se objeto de exame médico, é, de início, simplesmente um contador de história, um narrador de sofrimentos (...)” (MUKHERJEE, 2012, p. 68) . Nomear a doença inaugura um lugar desconfortável de ocupar: o de paciente oncológico. Ou seja, a designação de uma doença é carregada de história e simbolismo, carregado pelo doente que porta a doença. Deste modo, falar de câncer de um modo geral, e especificamente de câncer de mama, como experiências de sofrimento, nos convoca a estudar não apenas sob a perspectiva história, mas também os processos saúde/doença e os sentidos atribuídos a este adoecimento na contemporaneidade. E este movimento de construção discursiva presente nas narrativas de pessoas com câncer de mama no Facebook, objeto de estudo de nossa pesquisa, compõe um fenômeno contemporâneo que será melhor detalhado no próximo tópico.

3. COMUNICAÇÃO, SAÚDE E A EXPERIÊNCIA COM O CÂNCER DE MAMA NO FACEBOOK

3.1 - Os estudos culturais e as mediações comunicativas da saúde

As profundas transformações ocorridas em nosso tempo têm organizado e estruturado a nossa sociedade, modificando vários aspectos da vida social, sobretudo a partir da rápida evolução das tecnologias de comunicação digital. Esta evolução imputou uma nova lógica de tempo/espaço para as relações humanas e de constituição da subjetividade dos atores sociais, com novo sentido para a vida e novo modo de existência, com códigos cada vez mais próprios. Assim, a mediação das indústrias culturais tem possibilitado a produção, circulação e trocas culturais de tudo, nada mais escapa. Deste modo, a mídia representa hoje um dos principais canais de troca e circulação de ideias, conteúdos e imagens (HALL, 1997).

Barbero (2004), rompendo com antigas tradições e escolas de pensamento, propõe pensar comunicação a partir da cultura. A centralidade que as mídias exercem hoje favorece a emergência de novos sentidos sociais, bem como novos usos sociais das mídias por novos atores sociais, sendo motor para a interação social, lugar de produção e consumo cultural. O que se observa na contemporaneidade, então, é uma multidimensionalidade dos processos comunicativos. Os estudos culturais possibilitam analisar as indústrias comunicacionais e culturais que (re)organizam a experiência social. Ou seja, permite verificar o quanto a comunicação está mediando de forma abrangente as formas de vida cultural e social. Para Barbero, este movimento possibilita pensar a sociedade a partir da comunicação, e por conseguinte da cultura. No primeiro momento de seu trabalho, ao estudar os meios de comunicação, propõe fazê-lo debruçando um olhar para a intersecção dos processos comunicativos, ou seja, no interim entre os estudos de produção e recepção, encontre-se as mediações culturais e sócio-culturais da comunicação. Propõe então romper com a supremacia dos meios para dar conta da comunicação como força social, cultural e política na comunicação cotidiana (LOPES, 2009).

(...) a comunicação se tornou para nós questão de mediações mais que de meios, questão de cultura e, portanto, não só de conhecimentos mas de reconhecimento. Um reconhecimento que foi, de início, operação de deslocamento metodológico para rever o processo inteiro da comunicação a partir de seu *outro* lado, o da recepção, o das resistências que aí têm seu lugar, o da apropriação a partir de seus usos (BARBERO, 1997, p. 16).

O conceito de mediação não é um conceito novo nos estudos da comunicação. Detenho-me aqui a pensar mediação a partir da modernidade. Por meio desta perspectiva, sabe-se que muitos são os mediadores comprometidos com as questões de saúde/doença na contemporaneidade. No segundo momento de seus estudos, aproximadamente em 1990, Barbero propõe repensar o conceito de mediações, como algo presente na vida social, e para isso propõe pensar as “mediações comunicativas da cultura”, já que o advento dos dispositivos tecnológicos, sobretudo após a internet, modificou nossa cultura e nossa forma de percebermos o mundo e de estarmos nas relações. “Mediação comunicativa da cultura” dada a sua relação com as dimensões simbólicas da construção do coletivo, quer seja o produto da cultura, quer seja a sociedade e a política. Lembrando que tecnologia não se esgota na materialidade de seus dispositivos, ou seja, ela não é meramente uma máquina, mas passa a ter, a partir das mediações, dimensões simbólicas importantes de serem estudadas (LOPES, 2009).

Em entrevista com Lopes (2009) Barbero pontua claramente sua mudança de postura, e esclarece o momento de interação dos meios que estamos vivendo hoje:

A mudança foi esta: reconhecer que a comunicação estava mediando todos os lados e as formas da vida cultural e social dos povos. Portanto, o olhar não se invertia no sentido de ir das mediações aos meios, senão da cultura à comunicação. Foi aí que comecei a repensar a noção de comunicação. Então, a noção de comunicação sai do paradigma da engenharia e se liga com as «interfaces», com os «nós» das interações, com a comunicação-interação, com a comunicação intermediada. A linguagem é cada vez mais intermedial e, por isso, o estudo tem que ser claramente interdisciplinar. Ou seja, estamos diante de uma epistemologia que coloca em crise o próprio objeto de estudo. Porque acreditávamos que existia uma identidade da comunicação, que se dava nos meios e, hoje, não se dá nos meios. Então, onde ocorre? Na interação que possibilita a interface de todos os sentidos, portanto, é uma “intermedialidade”, um conceito para pensar a hibridação das linguagens e dos meios (LOPES, 2009, p. 153).

Deste modo, as contribuições desta mudança de paradigma em Barbero nos possibilita pensar na midiatização como um conceito chave para tratar deste novo momento que estamos vivendo da comunicação, em que os diferentes meios estão convivendo interrelacionados e produzindo trocas importantes, as quais podemos verificar em mudanças sócio culturais que trataremos mais adiante.

Nesse novo contexto, que alguns autores vão denominar de sociedades “midiatizadas”, as mediações culturais são espaço de resistência dentro de uma perspectiva relacional da sociedade (BRAGA, 2012). Deste modo, para Sacramento

(2017) nos estudos das mediações culturais, ao investigarmos a mediação midiática, percebemos que as atividades de mediação em saúde na contemporaneidade não são exercidas apenas pelos médicos, mas também por jornalistas e pessoas comuns que publicizam suas experiências de saúde/doença nas redes sociais on line. Isso se dá mediante às novas possibilidades de acessos aos dispositivos tecnológicos e de sua presença nos processos de interação, com a incorporação por parte destes atores (os jornalistas e pessoas comuns) de suas lógicas e racionalidades. Deste modo, ao explicar a questão da mediação o autor nos diz:

“A questão da mediação envolve, também, as práticas de construção de elos, nexos, vínculos, fluxos, trocas e misturas entre sistemas culturais distintos e seus respectivos grupos. Nesse sentido, investiga-se, por um lado, determinados agentes como mediadores entre duas ou mais organizações sociais. Por outro lado, debruça-se sobre os processos de hibridização cultural entre o culto e o popular, o tradicional e o moderno, a ciência e o senso comum, considerando a existência de uma relação mutuamente constitutiva entre o Eu e o Outro, o próprio e alheio” (SACRAMENTO, 2017, P. 27)

Levando em consideração as mudanças ocorridas em nossa sociedade e em nossa cultura a partir da comunicação, ou melhor, aos veículos de comunicação da nova cultura comunicacional, nos estudos do campo da comunicação e saúde é possível observar a relação entre a indústria cultural e saúde na contemporaneidade, os quais ligam a medicalização da vida à centralidade da cultura do consumo de saúde como mercadoria pelas mídias. Em uma sociedade em que são valorizadas questões de saúde (produtos e informações), tais como medicamentos, alimentos e exercícios, a cultura da mídia (perfis nas redes sociais, por exemplo) acaba por objetificar a saúde, tornando-a produzível e consumível, o que gera um movimento de afastamento do sofrimento e da doença, os quais são condição de existência de todo ser humano. Ou seja, a comunicação na nossa realidade contemporânea é estruturante, inclusive das práticas sociais contemporâneas (SACRAMENTO, 2017).

Por conta das novas mídias, as pessoas podem não se encontrar corporalmente em um espaço real; portanto, nem sempre é possível obter informações pessoais precisas sobre as pessoas. As pessoas se representam nas redes sociais online com identidades que criam dentro de um sistema de representações e interações sociais baseado na articulação entre realidade, imagem e virtualidade. A internet – com (...) todas as redes sociais online - muda a comunicação interpessoal, produzindo novos hábitos, condutas e práticas (SACRAMENTO, 2017, p. 21).

3.2 – Mídiação, sentidos em circulação e experiência com o câncer de mama

Para entender a enfermidade visibilizada nas mídias de um modo geral, e mais especificamente nas redes sociais on line a ideia da comunicação como processo de produção, circulação e aquisição/consumo dos sentidos sociais por meio dos discursos sobre a experiência com a doença, é um movimento contemporâneo que foi estudado na pesquisa do Mestrado. Experiências de cânceres são vividas e retratadas no tempo em que vão acontecendo em jornais, revistas e em redes sociais on line privadas, tornando pública esta vivência.

Os modelos dominantes da Comunicação, de tradição funcionalista, que propunham explicar o processo comunicativo em dois pólos e de modo linear não dão conta de explicar o processo de mídiação das doenças focando apenas no estudo da recepção. Entre o sujeito que fala (produtor), e aquele que recebe a mensagem (receptor), existem relações de poder, contradições, disputas e negociações que precisam ser consideradas nesta interlocução, a qual não comporta mais uma lógica de causa e efeito. A partir dos estudos de circulação, um trabalho que engloba linguagem e técnica, busca-se articular produtores/receptores de discursos em uma nova forma de interação. Deste modo, não há aqui linealidade, bipolaridade e causalidade do dispositivo midiático, na medida em que os interlocutores participam ativamente de todo o processo comunicativo, dentro de um determinado contexto, o que possibilita estudar as novas formas de circulação dos discursos (FAUSTO NETO, 2010a).

A arquitetura comunicacional está sofrendo mudanças, hoje é midiática. E a partir desta nova “arquitetura comunicacional midiática” vivemos um intenso processo de mídiação em nossa sociedade, em que há novos modos de produção e circulação dos sentidos. Esta nova arquitetura trata dos vínculos interativos e de troca entre produção e recepção, ou seja entre as mídias e os atores sociais. Por meio desta perspectiva a recepção deixa o tradicional lugar funcionalista para assumir uma posição mais ativa no processo comunicativo. Deste modo a linealidade abre espaço para a heterogeneidade, e por meio desta dimensão interdiscursiva, configuram-se novos regimes de discursividade (FAUSTO NETO, 2010b).

Um caso de importante repercussão é o da atriz Angelina Jolie (JOLIE, acesso em 05/09/2018), que ao decidir realizar mastectomia bilateral preventiva em 2013, torna sua escolha pública em um artigo de opinião (“Minha escolha médica”). Sua postura é marcante e nos faz pensar algumas questões sobre midiatização e circulação de sentidos sobre a experiência com câncer de mama. A escrita de seu artigo é atravessa por linguagem médica específica, com dados estatísticos sobre o risco de vir a desenvolver um câncer de mama ou de ovário, já que em sua testagem genética foi encontrada a mutação do gene BRCA1, o que foi utilizado como justificativa para a realização de tal procedimento, o que diminuiria significativamente os riscos de desenvolver a doença. Chama a atenção também que a justificativa para sua escolha médica, logo na primeira frase, é a perda de sua mãe devido a um câncer de mama, e mais a frente o medo de que seus filhos a percam para a mesma doença, numa postura evitativa para nossa condição de finitude. Escrita que reforça a associação entre câncer e morte. Sua narrativa de empoderamento convoca ao exercício da autonomia em relação a doença, antes mesmo de sua manifestação, um convite para a tomada de decisão sobre questões de saúde/doença. “Para qualquer mulher lendo isso, espero que ajude você a ter opções. Quero incentivar todas as mulheres, especialmente se você tem um histórico de câncer de mama, a procurar as informações e especialistas médicos que podem ajudá-lo nesse aspecto de sua vida.” (JOLIE, acesso em 05/09/2018, tradução nossa).

Assim, há uma disseminação da capacidade tecnológica e a crescente divulgação de informações na Internet, sobre saúde em geral e especificamente sobre câncer, de caráter científico ou não, seja por pessoas comuns ou grupos (celebridades como Angelina Jolie, jornalistas, editores e afins), instituições públicas ou privadas, as quais demonstram o funcionamento de nossa sociedade, em que todos controlamos e dominamos a produção de narrativas e seus significados. Esta nova lógica de funcionamento que estamos incorporando perpassa nossas vidas e tem muito a dizer sobre os sentidos atribuídos a experiência a uma doença como o câncer. Fausto Neto (2011,2012) trata deste movimento atual de midiatizar o próprio câncer em dois artigos.

No caso do jornalista (FAUSTO NETO, 2011) ou do Presidente Lula (FAUSTO NETO, 2012), há o estabelecimento da figura do mediador e testemunha que narra o cotidiano da doença. Ambos estabelecem com sua audiência uma cumplicidade que vai desde o diagnóstico, passando pelos desafios do tratamento, como num diário, um convite à audiência a viver junto a experiência da doença. O relato da doença é também um pedido

de escuta, e a produção enunciativa sobre o acontecimento passa a estar não apenas nas mãos da produção, na medida em que a recepção passa a ser também produtor neste processo interativo de formação de vínculo e contato diários. Deste modo, esta complexidade da midiática em nossa sociedade trata do processo de circulação dos discursos midiáticos, os quais fazem a enfermidade transitar. Os diferentes elos da cadeia de produção e circulação de sentidos contemplam então a produção discursiva do jornalista/ator, e de sua audiência, os quais a partir da revolução tecnosimbólica, passam a operar discursivamente e faz circular os sentidos sobre a experiência com a doença. Assim, nas sociedades perpassadas pelo processo de midiática outros atores surgem na produção midiática reinventando o papel de mediadores (FAUSTO, 2011).

Em “Enfermidade em circulação: sou eu que noticio o meu tratamento”, Fausto Neto (2011) aborda o novo lugar que o jornalista ocupa ao publicizar a experiência com o câncer. Se antes o jornalista tinha o papel de mediador dos assuntos sobre saúde/doença, agora também é um ator social que experencia a doença, e na medida em que narra esta vivência opera discursivamente sobre este acontecimento e faz circular sentidos a respeito de saúde/doença. Este lugar de midiática da própria enfermidade a partir da enunciação de caráter autoreferencial dá notícias das novas estratégias de produção discursiva e de sentidos dentro de um processo tecnodiscursivo de produção simbólico-midiático. Ou seja, há uma nova configuração dos jornalistas em nossa sociedade. Para o autor:

“Na então “sociedade dos meios” (marcada pelo protagonismo das mídias), os jornalistas funcionavam como uma espécie de “elo de contato” entre instituições e leitores, mas segundo enunciações que os mantinham à distância dos acontecimentos. Na atual sociedade em vias de midiática são convertidos em atores, segundo um outro modelo de performance midiática. São deslocados, ao lado dos leitores, para novas “zonas de contato” (FAUSTO NETO, 2009) nas quais produtores e receptores projetam lógicas de suas experiências no trabalho enunciativo desenvolvido nessa nova instância interacional” (FAUSTO NETO, 2011, p. 239).

Outro exemplo contemporâneo são as estratégias discursivas utilizadas pelo Instituto Lula (IL), como instância mediadora, para abordar os bastidores do câncer do ex presidente e que seguem a mesma lógica. Institui-se um novo modo de produção e circulação do discurso sobre a doença, acontecimento midiático que está à frente de qualquer furo jornalístico. Desde o boletim médico até o corte do cabelo antecipando os

efeitos da quimioterapia, fazem circular os sentidos do câncer em uma figura pública, o que atribui visibilidade a doença (FAUSTO NETO, 2012).

No tempo do conhecimento interativo a disponibilidade de informações a um click, tem impactos nas experiências vividas pelos sujeitos, na medida em que passam a interferir em seu conhecimento sobre saúde-doença, o que pode ser observado na narrativa de Flávia com seu câncer de mama. Ou seja, ela tornou a experiência com o câncer compartilhada nas redes sociais, espaço privilegiado para produção e circulação de sentidos sociais sobre saúde/doença. Observamos também o lugar de interlocução que o interlocutor ocupa nesta discursividade, que ora é mais central ora mais periférico, manifestando-se como uma voz ora dominante ora silenciada, mas sempre negociando estratégias que possibilitem este deslocamento. Ou seja, este espaço para ser ouvido, também é um espaço para se perceberem e agirem em relação a sua doença. Essa posição que os sujeitos da enunciação ocupam nos remetem ao conceito de poder em Foucault (1987).

Deste modo, Flávia parece ocupar um lugar de interlocução a partir da sua experiência com o câncer de mama, na medida em que disputa e negocia lugar com as vozes dominantes do saber biomédico sobre as doenças. Nesta medida os sentidos atribuídos à experiência que circulam nas redes sociais estão em constante negociação e transformação com seus interlocutores. Para Foucault (1987), o sujeito se encontra disperso nos “diversos status, nos diversos lugares, nas diversas posições que o sujeito pode ocupar ou receber quando exerce um discurso, na descontinuidade dos planos de onde fala” (FOUCAULT, 1987, p. 61). Dessa forma, a constituição do lugar de sujeito está intimamente relacionada às posições sociais que ele ocupa e/ou pode ocupar e às relações de poder que permeiam essas posições. Portanto, é preciso estar atento para o lugar de fala que ocupam as figuras públicas ao narrarem suas experiências com o câncer, sejam celebridades, editores de jornais ou políticos.

3.3 - Visibilidade e produção de subjetividade do câncer de mama no Facebook

Sibilia (2016) trata da exibição da intimidade na cultura globalizada no início do século XXI, a qual estimula, segundo a autora, através do Facebook e outras redes de interação social, que o *eu*, encontre satisfação na exposição de sua personalidade por meio desta mídia on line. Esta visibilidade midiática anuncia a modificação de nossa forma de

percebermos o mundo, nosso modo de ser e estar nele, na medida em que as publicações produzem conhecimento sobre assuntos variados e produz subjetividade, que representa o que somos. E no caso do câncer de mama, narrativas sobre esta experiência e tudo o que pode estar envolvido: dor, sofrimento e morte, mas também um discurso de superação e uma necessidade de falar em público desta experiência, em um movimento de resgate de vivências cotidianas, que antes das mídias sociais on line eram tidas como comuns e banais, mas hoje são exaltadas. “A experiência de cada um se vê fortemente influenciada pela interação com os outros e com o mundo; por isso, não se pode negar o papel primordial da cultura na conformação do que se é” (SIBILIA, 2016, P. 27).

Deste modo, Sibilía (2016) nos dá pistas sobre a produção de subjetividade que nos ajuda a compreender as novas práticas de visibilidade nos espaços virtuais. Para a autora a subjetividade, ou seja, aquilo que somos enquanto sujeitos, nossos modos de ser e estar no mundo, é construída dentro de um contexto socio-histórico-cultural. Logo, a subjetividade não está cristalizada dentro de cada sujeito, ela pode ser particular, mas também histórica e cultural. Assim, com estas mudanças que estamos vivendo diante das tecnologias digitais mudam também as experiências subjetivas. Ou seja, os modos de ser hoje, são desenvolvidos junto a uma série de novas práticas de comunicação que contribuem para a expressão e exibição da intimidade, na medida em que atravessam corpos e subjetividades.

Tudo isso diante da tela do computador ou na palma da mão com o uso de smartphones, os quais praticamente superam limites espaciais e temporais. De expectadores passivos e pessoas comuns a porta voz proativo de sua história, as verdadeiras personalidades do momento, este fenômeno contemporâneo que junta visibilidade e conexão, foi possível graças a disseminação de smartphones com suas poderosas câmeras digitais, dispositivos portáteis de informação e comunicação que acabaram por naturalizar estas práticas culturais de mediatização. Estes aparelhos articulam as subjetividades e a sociabilidade na atualidade. No entanto, o mérito não reside no desenvolvimento de modernos aparelhos, na medida em que o aumento da visibilidade e conexão no funcionamento da vida contemporânea é anterior a disseminação dos aparelhos portáteis e seus dispositivos. Ou seja, não são os aparelhos que mudaram os modos de ser. Sibilía (2016, p. 25) então esclarece:

“(…) parece evidente que os artefatos técnicos são resultado de processos históricos bem complexos, que envolvem uma infinidade de fatores socioculturais, políticos e econômicos. Nesse sentido, as tecnologias são

inventadas para desempenhar funções que a sociedade de algum modo solicita e para as quais carece das ferramentas adequadas. (...) A causalidade, portanto, é assim revertida: em lugar de serem compreendidos como a sua causa, os dispositivos tecnológicos são fruto de certas mudanças históricas. Uma vez criados e adotados pela população, porém, acabam reforçando essas transformações e contribuem para suscitar outros efeitos no mundo.”

A visibilidade promovida por este funcionamento do Facebook não para por aí. Vem sendo absorvida pela mídia de massa tornando pessoas comuns em novas celebridades, verdadeiras estrelas a partir da popularidade adquirida na internet. Neste modelo de comunicação instantânea, os dados disponibilizados pelos usuários das redes sociais constituem-se em experiências cotidianas que interessam aos seus seguidores. Ou seja, de simples usuários se tornam celebridades da internet, por postarem situações cotidianas da vida, e pelo alcance encontrado são convidados a darem entrevistas em jornais e revistas, a participarem de programas televisivos e até publicarem livros. Esta circularidade alimenta o modelo de negócio do mercado cultural contemporâneo, uma vez que amplia as possibilidades dos usuários ganharem dinheiro com o conteúdo que produzem em diferentes frentes, e conforme a quantidade de seguidores, sua página torna-se uma verdadeira vitrine de produtos e serviços. “São muito ardilosos os dispositivos de poder que entram em jogo, ávidos por capturar todo e qualquer lampejo de criatividade bem sucedida, a fim de transformá-lo velozmente em mercadoria que possa circular e render lucros” (SIBILIA, 2016, p. 33).

Assim, a atenção dada as questões de saúde pode ser estudada individual, coletiva e/ou midiaticizada, pois ganham visibilidade dos meios de comunicação. Aliado a isso, os sentidos de saúde, ser saudável ou estar doente na contemporaneidade estão atravessados pela lógica do risco, no entanto, não são iguais em todos os grupos sociais. A lógica do risco, central na vida cotidiana, funciona em tempos atuais ao responsabilizar os indivíduos pela possível aquisição de doenças e é ao mesmo tempo potencializada pelo processo de midiaticização da sociedade (LISBOA, 2017), o que ocorre sobretudo em estudos sobre câncer, doença marcada pelos fatores de risco, prevenção e promoção. A visibilidade de questões ligadas a saúde, e a doenças como o câncer, parece estar ligada em certa medida a frequente publicização da experiência do câncer de mama em páginas no Facebook, o que retrataremos nos próximos capítulos.

4 CAMINHOS METODOLÓGICOS DE UMA ETNOGRAFIA CONDUZIDA NO AMBIENTE DIGITAL: UMA IMERSÃO NO FACEBOOK

Neste capítulo irei apresentar os caminhos metodológicos trilhados por esta pesquisa qualitativa, que contemplou os seguintes momentos: Pesquisa Exploratória da Página do Facebook Q&B; utilização da ferramenta Netvizz; Etnografia conduzida no ambiente digital; e Entrevista Semi-estruturada com a sua idealizadora, Flávia Flores. A página ficou conhecida em contato anterior, através de uma busca aleatória para analisar as postagens de duas páginas abertas do Facebook de mulheres com o câncer de mama com número significativo de seguidores (1ª - Quimioterapia e Beleza, e 2ª – Viver eu quero) para envio de trabalho no Congresso da Associação Brasileira de Saúde Coletiva, e conseqüentemente aproximação do objeto de pesquisa. Análise que ocorreu no período de um mês (de 20 de janeiro a 20 de fevereiro de 2018).

Deste modo, com o intuito de realizar um recorte inicial e um movimento de aproximação do objeto de pesquisa, realizamos esta busca aleatória para analisar as postagens de ambas as páginas abertas. A primeira página apresenta quase 109 mil seguidores. A segunda conta com aproximadamente 78 mil. Foram analisados os temas mais relevantes nas postagens sobre esta experiência, e o que poderia estar associado às mesmas.

Primeiramente, logo chama a atenção nas páginas analisadas a interação com a audiência. Predominam publicações de histórias de superação de seguidoras com cânceres de mama e outros, incentivadas a darem seus depoimentos. Aliado a isso, predominam também comentários e compartilhamentos das seguidoras, sobretudo com câncer de mama. Nestas relações, as mídias sociais são um espaço valorizado para produzir e fazer circular sentidos sobre o câncer, atravessado por mediações culturais, sociais e biomédicas, o que fica evidenciado os processos de midiatização na experiência contemporânea com a doença, e a circulação das/nas redes sociais. O que nos interessou nesta análise são os sofrimentos e suas “histórias de superação”. Textos como "terminei o tratamento, consegui", e as imagens atreladas (de mulheres sorridentes, com fotos coloridas) revelam um desfecho positivo, ou seja um "final feliz". Então ficou para nós a seguinte questão: qual é o espaço para o sofrimento nas redes sociais on line? Chama também nossa atenção uma questão de gênero importante no recorte da postagem presente na página QB, com a criação de uma "comunidade" feminina e seus imperativos como: "Força cats"/ "mexeu com uma mexeu com todas“. E aliado a isso o uso da maquiagem,

como símbolo de gênero, torna-se um acontecimento, mas de um certo gênero, de mulheres provavelmente heterossexuais. Analisamos também que em ambas as páginas há uma relação estreita com o conhecimento científico, e publicações em parceria com médicos: divulgação e esclarecimento de informações médicas sobre alguns cânceres, mama e outros. Fica evidente a apropriação do saber científico por leigos (o chamado paciente expert), o que dá ao paciente acesso, conhecimento e autoridade para acionar o saber dos especialistas. Por fim, analisamos que havia na página Viver eu quero uma dimensão política, em que vigora a luta pela conquista de políticas públicas para pacientes da Região dos Lagos, com a busca por acesso ao tratamento e medicamento.

A escolha pela página Q&B esteve em conformidade com alguns pontos privilegiados na pesquisa. Apresentamos a seguir os critérios de escolha do nosso objeto empírico: 1 - resultado de nossa busca exploratória para envio do trabalho ao Congresso (as mais acessadas); 2- número de acessos da página Q&B, que na ocasião da escrita da versão final da dissertação já contava com 112.172 mil seguidores; 3- identificação da Flávia Flores como figura recorrente em eventos oncológicos, a partir de relato da colega do nosso grupo de pesquisa, Keila⁴, sobre presença da mesma no Movimento “Todos Juntos Contra o Câncer”⁵; 4 - o movimento de midiaticização da experiência da Flávia com sua doença, e suas múltiplas ações, que além de página no Facebook, apresenta, outras redes sociais, Livro, Instituto, Banco de lenços, Vídeos no YouTube e Filme, o que representou para a pesquisa sua grande visibilidade, e que a partir desta vivência tão particular tornou pública sua experiência. Isso conferiu a ela o status de ativista, que segundo ela, nada mais é que uma grande especialista a partir de sua doença. Sua audiência, comparada às demais páginas, nos fez olhar para a circularidade dos sentidos sobre o câncer de mama no contemporâneo. Em uma busca aleatória no Facebook com o descritor “Câncer de Mama”, encontramos várias páginas com menos de mil seguidores, algumas com aproximadamente seis mil, uma página com 35 mil e Q&B em primeiro lugar em número de seguidores.

⁴ Gostaríamos de registrar nosso agradecimento a Keila de Moraes por sua importante contribuição para o andamento da pesquisa.

⁵ “O Todos Juntos Contra o Câncer (TJCC) é um movimento da sociedade brasileira que congrega representantes de diferentes setores voltados ao cuidado do paciente com câncer, como gestores de saúde, entidades médicas, hospitais, profissionais de saúde, pesquisadores, profissionais de imprensa, associações de pacientes e outros, comprometidos com a garantia do direito do paciente ao acesso universal e igualitário à saúde” (Fonte: <https://todosjuntoscontraocancer.com.br/movimento>).

Após aprovação no Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio/Fiocruz em dezembro de 2018, realizamos contato com a administradora da página Q&B. O primeiro contato foi realizado via Messenger do Facebook. A pesquisadora se apresentou e apresentou a pesquisa, e colocou-se à disposição para esclarecimentos via email, e envio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A resposta foi rápida, no dia seguinte, solicitando o envio do referido email. O mesmo foi enviado, mas houve uma espera de um mês e meio sem resposta. Segundo Valladares (2007) cabe ao pesquisador entender o porquê dos silêncios. E isso só ficou claro no momento da entrevista. A pesquisadora entrou em contato novamente por Messenger do Facebook para verificar o recebimento do email e agendar a entrevista. A resposta veio informando que tudo seria agora tratado por email. Por esta plataforma foi agendada a entrevista.

A partir do contato inicial com Flávia, nos deparamos com a complexidade do material a ser analisado: além da página do Facebook, ela apresenta muitos vídeos no YouTube e um Site⁶, todos interconectados. A decisão por incluir apenas esta página deveu-se também à extensão dos conteúdos das mesmas e o longo tempo de vigência desta página, iniciada em 2012 e analisada até 2018. Devido a esta complexidade decidimos analisar apenas as publicações do Facebook. Em seguida, iniciamos, então, uma leitura exploratória nesta página aberta para verificar os critérios da amostra a partir da sessão Fotos. Segundo Valladares (2007) essa fase anterior à Etnografia é muito importante para o andamento da pesquisa. Este movimento de aproximação da página nos possibilitou entender quais possíveis temas viriam a ser analisados no material empírico, os quais serão apresentados no próximo capítulo. Importante salientar que na abordagem qualitativa a amostragem segue o critério de representatividade, onde se busca o aprofundamento das questões abordadas em amostras pequenas, em que o número de pessoas é o menos significativo, ou seja, o pesquisador está interessado em aprofundar os temas para chegar na compreensão do objeto (MINAYO, 2014).

A Etnografia (Geertz, 1989) é a observação *in loco*, com uma descrição minuciosa do que foi observado. Para compreender os sentidos da experiência vivida é preciso estabelecer uma mínima relação com os sujeitos pesquisados. Cabe ao etnógrafo, então, primeiro “apreender”, para depois apresentar os dados coletados. O método Etnográfico

⁶ <https://www.quimioterapiabeleza.com.br/>

requer longa permanência do observador em campo, com várias idas, em diferentes momentos, com uma rotina que privilegie a interação com o objeto a ser pesquisado. Observar implica em ouvir, ver, sentir, ou seja, fazer uso de todos os sentidos. Deste modo, a rotina facilita a coleta dos dados, na medida em que com essa imersão cotidiana facilita o entendimento dos dados, e o esforço inicial vai dando lugar a uma certa facilidade no entendimento dos mesmos (VALLADARES, 2007).

Deste modo, através das ferramentas da Etnografia tradicional realizamos a Etnografia conduzida no ambiente digital (Hine, 2015): observação e investigação in loco da página Q&B, a partir do acompanhamento diário da mesma durante todo mês de janeiro e fevereiro deste ano, com retorno em maio e junho, o que contribuiu para escrita da versão final da dissertação. Ou seja, uma imersão no conteúdo da página para verificar seus usos, temas relevantes e a atribuição de sentido para experiência com a doença presentes nas postagens, além de explorar a complexidade do que ali se encontra, com a anotação de tudo que foi verificado. A etnografia conduzida no ambiente digital é o método de pesquisa de caráter investigativo, inspirado na etnografia tradicional, que nos fundamenta metodologicamente para realização de pesquisa na internet. Por meio da imersão neste campo de pesquisa pudemos verificar como Flávia usa o Facebook para falar de sua doença. O que posta nesta rede (textos, imagens, conteúdos) e como se dá a interlocução com seus amigos seguidores, mulheres com câncer de mama e outros. Aliado a isso observamos também quais as estratégias discursivas utilizadas, e como se dá as formas de interação através das ferramentas curtir, comentar, compartilhar. Após esta densa observação o contato com a Flávia possibilitou entender o que a levou a dar visibilidade ao seu relato, e o que isso impactou em sua relação com a doença. Demandou postura ativa do pesquisador junto a ela, e sendo uma etapa anterior ao encontro com a mesma possibilitou eliminar apenas a visão da pesquisadora sobre os dados coletados e analisados na página (AMARAL, 2008).

Embora a análise tenha sido na página do Facebook Q&B, nós não utilizamos a noção de etnografia virtual, pois segundo Cristine Hine, que estuda metodologia de pesquisa na Internet focada na etnografia, em entrevista à Campanella (2015) não é necessário utilizarmos a nomenclatura “virtual”, pois hoje entendemos que não há oposição entre o mundo on-line e off line, tudo é etnografia, ou seja, o mundo contemporâneo/off line está permeado de internet. A sutileza de não utilizar o termo “virtual” reside no fato de que já foi útil para as pesquisas que buscavam dar sentido ao

uso da Internet, e buscavam entender o seu uso. Na medida em que esta mesma Internet vai se tornando mais contemporânea e passa a permear nosso cotidiano, fica cada vez mais tênue o limite que divide as pesquisas etnográficas com a Internet e as que não usam. “Não creio que usar um termo específico para a etnografia envolvendo a internet é particularmente útil, pois promove um afastamento dos princípios metodológicos mais gerais da etnografia” (Campanella, 2015, p. 170).

Deste modo, ter a clareza que vivemos em um mundo mediado por tecnologias digitais, em que fazer coisas on line já faz parte do nosso cotidiano, nos possibilita estudar as novas formas de interagir e vivenciar a experiência com câncer de mama utilizando a produção discursiva no Facebook. O uso das tecnologias digitais tem especificidades em cada parte do globo, de modo que a prática do uso da Internet também não é o mesmo quando estudamos os diferentes grupos sociais. Daniel Miller em entrevista com Machado (acesso em 15/10/2018) conta sobre as pesquisas em Antropologia Digital, com estudos sobre as tecnologias digitais, sua materialidade e seus significados culturais, as quais nos auxiliaram nos caminhos metodológicos de nossa pesquisa. Por exemplo, ao utilizarem redes sociais, como o Facebook por exemplo, o modo como os usuários se comportam e os conteúdos de suas publicações fica visível para os seus amigos, permitindo que os mesmos interajam a partir de comentários sobre o assunto abordado, e isso de algum modo fala sobre as novas formas de interações sociais. Esta subespecialidade da Antropologia nos dá pistas para entender o funcionamento humano mediado pelas tecnologias digitais no contemporâneo, o que contempla os novos modos comunicacionais das interações sociais. Ou seja, reconfiguramos nosso modo de nos comunicarmos, porém não somos mais ou menos humanos pois nos comunicamos através das novas tecnologias, como as redes sociais por exemplo.

Estas novas formas de interação social, proporcionadas pelas mídias sociais on line não podem mais serem vistas como um simples meio de comunicação, mas também como um lugar onde estamos sendo socializados. Esta sutiliza redefine os limites entre público e privado na contemporaneidade, por isso o “mundo virtual”, on line, não pode mais ser tomado como isolado, mas parte integrante do “mundo real” (MILLER, 2016).

Nesse caso, a principal ansiedade é se relacionamentos on-line superficiais e inautênticos estão substituindo relacionamentos off-line mais profundos. Na maioria dos casos, nossa evidência é que as interações on-line são, de fato, outro aspecto dos mesmos relacionamentos off-line. Em vez de representar um aumento na mediação, a mídia social é útil para revelar a natureza mediada da comunicação e socialidade anteriores, incluindo a comunicação face a face. (...) Em algumas sociedades, como em nossos sites brasileiros e de Trinidad e

Tobago, as mídias sociais estimulam a tendência de fazer amizade com os amigos de seus amigos ou parentes. (MILLER, 2016, p.XIII , tradução nossa)

Da mesma maneira não podemos estudar o Facebook isoladamente, na medida em que, todas as plataformas, sejam as públicas como o Facebook, seja as particulares como, o WhatsApp, estão em constante interação pelos usuários. O conceito de “polimídia” de Miller (2016) afirma que nenhuma das plataformas pode ser entendida em profundidade isoladamente. De modo que, os usuários a partir de todas as disponibilidades de plataformas podem socializar a partir de gêneros específicos de seu interesse, no caso da nossa pesquisa, o câncer de mama. Tanto a interação on line/virtual e face a face, quanto o uso de diversas plataformas pela Flávia, foram verificados em nossa pesquisa. O que pôde ser confirmado por ela no momento da entrevista ao afirmar que participa de vários Grupos no WhatsApp de mulheres com câncer de mama, as quais encontraram-se através do Facebook. Além disso, organiza encontros, seja com as seguidoras do Facebook, seja com as participantes dos referidos Grupos. Nesta medida esta interação transcende o espaço virtual, mas relaciona-se com ele. Ou seja, segundo o autor (2016) não existe na verdade um mundo on line/virtual separado do off line/real, como se pensou no surgimento da Internet. Mediante as interações proporcionadas pelas sociabilidades destas novas plataformas, as mídias sociais são parte integrante da vida cotidiana, não sendo mais possível pensar em dois mundos separados. Deste modo, as mídias sociais estão incorporadas a vida social e tornaram-se então um lugar onde as pessoas vivem, assim como tem uma vida em casa, no trabalho, e em suas comunidades.

A Antropologia Digital desenvolvida por Miller & Horst (2015), está preocupada com os significados dos usos das plataformas digitais nas diferentes culturas e sua sociabilidade. Portanto, não parte dos estudos da comunicação, apesar de valorizá-los. Nos mostra, então, que nossa cultura não está mais mediada pelo crescimento da tecnologia digital quando comparamos a vida anterior, pré digital. “Não somos mais mediados simplesmente porque não somos mais culturais do que éramos antes” (p. 98). Segundo os autores, este erro é em parte sustentado pelo binômio mundo real versus mundo virtual, ou seja, não somos menos reais e humanos por adentrarmos na esfera digital. E mostram ainda não há uma homogeneidade de vozes e visibilidade no mundo digital. Isso nos faz pensar no perfil de pacientes com câncer de mama que publicam sua experiência no Facebook, as quais supomos pertencer a uma classe média urbana, vozes que se autorizam a dar visibilidade a experiência no Facebook, o que pode ser verificado

pelo perfil sociocultural de Flávia: branca, casada, com filhos (um jovem de 26 anos e encontra-se grávida do segundo filho), empresária e blogueira, como ela mesma afirma. Deste modo, as novas formas de experienciar o adoecimento oncológico dando a ele visibilidade nas redes sociais não são mais ou menos legítimas, são apenas novas formas, e é este movimento contemporâneo que estudamos nesta pesquisa. Afinal ninguém vive uma vida inteiramente digital.

Importante frisar, ainda, que a complexidade da cultura no mundo digital, a qual é tão material quanto no mundo não digital, demonstra a capacidade humana de responder as mudanças tecnológicas, afinal é o “ humano que media o que a tecnologia é, não o contrário” (MILLER & HORST, 2015, p. 108), e isso demonstra que a demanda pelo uso de novas ferramentas no mundo digital não são meras verticalizações, mas são também reivindicações dos usuários, uma vez que não são seres passivos diante de um crescente desenvolvimento tecnológico, ao contrário são consumidores convocados e incluídos neste aparato. “(...) talvez a característica mais surpreendente da cultura digital não é a velocidade da inovação técnica, mas a velocidade com que a sociedade toma essas coisas por garantidas e cria condições normativas para seus usos” (MILLER & HORST, 2015, p. 107).

Deste modo, realizar etnografia em nossa pesquisa implicou em conjugar diferentes formas de nos aproximarmos do nosso objeto de pesquisa: 1) acompanhamento do mundo digital; 2) coleta de dados relativos a big data, pela ferramenta Netvizz e 3) entrevista semi-estruturada com a Flávia. Sobre este ponto Hine, em entrevista à Campanella (2015, p. 171) esclarece:

“É certamente possível combinar métodos e creio que muitas vezes é também desejável. Existem agora tantos modos de agregar e visualizar dados on-line que parece quase inaceitável que os etnógrafos não os utilizem. Esses métodos não são, afinal, alheios à tradição da etnografia, que tem com frequência mesclado um rico e evocativo relato a um mapa ou um diagrama para colocar a narrativa em um contexto. Quando a etnografia possui um componente on-line, grande parte dos dados tem origem digital, portanto, isso irá tornar muitas vezes possível explorar padrões nos dados por meio do uso de ferramentas preexistentes ou pelo desenvolvimento de uma solução específica. Essa exploração de padrões pode ser utilizada para dirigir a etnografia a aspectos interessantes do campo de pesquisa, para produzir a antecipação de questões ou para contextualizar as narrativas. Os big data oferecem uma perspectiva poderosa ao campo, podendo gerar percepções etnográficas específicas.”

Dando sequência aos estudos das novas formas de interações sociais Raquel Recuero (2014) estuda o Facebook e sua conversação, o que nos ajudou a exemplificar

como as interações on line, ou seja, mediadas pelo computador, não são menos interações por não serem presenciais, reais ou face a face. Um dos usos desta rede social no cotidiano dos atores sociais é a conversação, e esta troca ou comunicação oral, tem efeito nas relações e na sociedade, uma vez que os sites de rede social estabelecem e mantêm uma nova forma de interação social, agora mais pública e com distâncias encurtadas. Conversação significa então “um evento temporal, com objetivos, e, portanto, organizada, entre dois ou mais atores” (RECUERO, 2014, p. 115). Deste modo, a conversação como prática de falar também é encontrada nas redes sociais, nas conversas mediadas por computadores, o que pode ser observado através das ferramentas textuais e não textuais do Facebook que se aproximam da interação real como o curtir, o comentar, o compartilhar e o uso dos emojis. Através da criação de perfis que os representam, os atores utilizam o Facebook para interação e conversação, com uma circulação constante de informações e valores entre dois ou mais sujeitos, por meio de suas publicações. Lembrando que por meio desta interação em rede estes atores podem se conhecer ou não, ou seja, podem ou não se relacionarem fora do ambiente digital.

Assim, as características iniciais da mediação digital proporcionam que as conversações que são criadas nesses espaços permaneçam, sejam buscáveis e replicáveis independentemente da presença online dos atores. Com isso, as conversações tomam outra dimensão: elas são reproduzidas facilmente por outros atores, espalham-se nas redes entre os diversos grupos, migram e tornam-se conversações cada vez mais públicas, moldam e expressam opiniões, geram debates e amplificam ideias. Tem-se o que chamamos de conversações em rede (RECUERO, 2014, p. 116).

A escolha pelo Facebook diz respeito ao caráter público e popular deste site de relacionamento que possibilita a interação social massiva. Um website de abrangência global, possibilita que o usuário crie um perfil individual para publicação de informações pessoais, de todos os tipos, inclusive sobre sua doença, ligando-o a uma lista de outros utilizadores/seguidores, interessados no mesmo assunto, e interagindo com os mesmos. As principais funcionalidades desta rede social on line, que foram importantes para a pesquisa, e que permitem a comunicação são o “mural” com informações de caráter público, a página inicial com as informações do administrador, e o feed de notícias que mostra as publicações do amigo do administrador, bem como suas postagens aparecem no feed de seus amigos. As publicações envolvem textos, imagens e vídeos, permitem identificar utilizadores amigos, os adicioná-los e possibilita que os mesmos comentem e compartilhem estas postagens, as quais aparecem em ordem cronológica (CORREIA & MOREIRA, 2014).

Para além da nossa escolha por esta rede social especificamente, é preciso estar atento para o argumento de Daniel Miller, em entrevista com Machado (acesso em 15/10/2018) em que o mesmo trata da escolha por uma ou outra rede social pelos usuários. Escolha esta que não é mais somente uma questão de custo ou acesso, já que hoje temos disseminado o uso de *smartphone* com pacote de dados e internet. Tornou-se então uma escolha pessoal, e esta escolha pode ser compreendida em contato com Flávia. Ou seja, também fez parte da pesquisa entender os motivos da escolha do Facebook como rede social privilegiada para a narrativa autobiográfica com seu câncer de mama. “ A escolha de mídia tornou-se parte da interação social em si mesma. Por conseguinte, isso implica uma ressocialização da própria mídia, já que agora a escolha da mídia é vista como uma ação social e moral” (p. 3).

Importante destacar que o Facebook, popular site de relacionamento, desenvolvido na primeira metade do século XXI, em 2007, acabou por absorver as atividades dos “antigos” *blogs*, hoje pouco utilizados, mas que funcionavam como diários íntimos da vida cotidiana e seguindo um modelo de testemunho pessoal e confessional. “Ou melhor: (...) diário íntimo, de acordo com um trocadilho que procura dar conta dos paradoxos dessa novidade, que consiste em expor a própria intimidade nas vitrines globais das telas interconectadas.” (SIBILIA, 2016, p. 21). Vale destacar ainda o modelo de negócio que circula a partir destas narrativas em primeira pessoa sobre assuntos e experiências diversas, presentes no Facebook, algo que convoca a um certo empreendedorismo, pois se transformaram numa atividade econômica em que seus usuários passaram a ser financeiramente recompensados por servirem de marketing para empresas que vendem produtos e serviços na internet, recomendando-os aos seus amigos. Deste modo, os valores e o funcionamento de mercado presentes no capitalismo neoliberal atravessam este espetáculo midiático (SIBILIA, 2016).

As ferramentas curtir (e suas variações atuais: *amei*, *triste* e etc), comentar e compartilhar que caracterizam o Facebook foram importantes para pensarmos nossa pesquisa. Estas ferramentas nos auxiliaram no entendimento da apropriação e usos que as mulheres seguidoras fazem desta rede social quando abordam sua experiência com o câncer, seja em postagens ou em comentários. Na análise proveniente do Netvizz as ferramentas curtir e suas variações ficam condensadas em “reações”, e como o próprio nome diz, trata-se das reações dos seguidores à publicação.

Retomando Raquel Recuero (2014) em seu artigo “Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook” é possível verificarmos os sentidos dados a estas ferramentas tão disseminadas cotidianamente nas conversações em rede. Para a autora, em sua pesquisa, curtir tem uma conotação de participação no enunciado da postagem sem precisar aprofundar-se no assunto, uma vez que não necessariamente todos os amigos dominam os assuntos sobre oncologia no caso das mulheres com câncer, por exemplo. Mas, seria uma espécie de fazer-se presente na rede social, concordando com a informação, legitimando ou dando apoio ao que ali estava veiculado e ainda contribui para gerar visibilidade. No entanto, o aumento da visibilidade é maior com a ferramenta do compartilhamento, a qual dissemina uma determinada informação ou conversação, julgadas como relevante e interessante pelos usuários, ou seja, algo que merece ser compartilhado para conhecimento de seus amigos. Fato que pudemos observar no Facebook da Flávia: informações científicas recebem número considerável de compartilhamentos, além do “antes, durante, hoje e depois” do tratamento, ou seja, a transformação através do embelezamento por que passam as mulheres com câncer de mama. Por fim, os comentários são aquela ferramenta mais aparente de conversação, os quais não foram contemplados na análise do material de pesquisa. Seria uma forma de participação mais implicada e evidente, o que demanda dos atores maior envolvimento no assunto da postagem, ou seja, o que eles teriam a dizer sobre aquele determinado assunto. Devido ao tempo restrito de uma pesquisa de Mestrado não acessamos os comentários, apenas as reações (curtidas e suas variações), as publicações e os compartilhamentos, o que contemplou representou grande extensão de material empírico a ser analisado. Sobre os comentários a autora diz:

Os comentários, por sua vez, são as práticas mais evidentemente conversacionais. Trata-se de uma mensagem que é agregada através do botão da postagem original, é visível tanto para o autor da postagem quanto para os demais comentaristas, atores que “curtam” e compartilhem a mensagem e suas redes sociais. É uma ação que não apenas sinaliza a participação, mas traz uma efetiva contribuição para a conversação (RECUERO, 2014, p. 120).

Para dar conta desse processo custoso de rastreamento e coleta manual contamos com o Netvizz, uma ferramenta de software gratuita para coleta de dados digitais dos usuários do Facebook, passível de extrair as publicações, dentre outros, dos mesmos e importa-las em arquivo Excel, para análise quantitativa (estatística) e qualitativa (conteúdo) dos dados das pesquisas, que estavam armazenados e podem com isso ser recuperados. Ou seja, trata-se de um simples aplicativo pensado para ajudar na comunicação dos resultados, e

com isso ajudar pesquisadores a extrair dados do Facebook. Tem aplicação para análise empírica dos dados do Facebook, o que o trabalho manual poderia não conferir o cenário real de que necessita a pesquisa (RIEDER, 2013).

De posse desta importante ferramenta de pesquisa, recuperamos os seis anos de publicações da página Q&B, ano a ano. E mediante a imersão nos textos destes anos de publicações, o Netvizz também nos possibilitou retornar a determinadas publicações que chamaram nossa atenção, como aquelas com maior audiência, por exemplo com número significativo de reações e compartilhamentos, ou seja, os posts com maior engajamento. Sobre a questão de privacidade e ética em pesquisa quando coletamos dados de usuários com perfis abertos no Facebook, a pesquisadora buscou manter o sigilo e a privacidade das informações coletadas, sendo o uso do material coletado para uso restrito desta pesquisa. O detalhamento da análise das publicações será apresentado no próximo capítulo.

Após a realização dessa imersão no Facebook da Flávia partimos para a próxima etapa da pesquisa no final de fevereiro: Entrevista Semi-estruturada como instrumento de produção de dados com a mesma. Importante observarmos o caráter institucionalizado dado à página do Facebook. O contato foi feito via Messenger do Facebook, e a resposta foi rápida, como já explicitamos. O convite para participar da pesquisa foi realizado, com o esclarecimento de pontos importantes como seus procedimentos e objetivos por email. O envio do TCLE foi feito também por email, que deveria ser lido, assinado e devolvido, o que não aconteceu. Através da ferramenta do Messenger do Facebook passamos a nos comunicar sobre o esclarecimento da pesquisa e agendamento da entrevista por email. E para minha surpresa descobri que minha interlocutora não era a criadora da página Q&B e sim a Diretora Administrativa do Instituto e que ocupa o lugar de assessora de Flávia, com o livre acesso ao Facebook e email da mesma, fato que foi esclarecido por ela durante a entrevista. Deste modo, a Diretora intermediou a marcação da entrevista. Neste momento pude entender o silêncio que se impôs dada a ausência de resposta inicial. Diante do fato da pesquisadora ter se comunicado com a Diretora do Instituto, ocorreu uma falha na comunicação e a Flávia não assinou o TCLE. Antes de iniciar a entrevista a pesquisadora gravou o seu consentimento.

A entrevista ocorreu no horário agendado, durou uma hora e foi um momento sem interferência de terceiros, para assegurar a privacidade, o sigilo e a confidencialidade das informações. A entrevista foi realizada diretamente pela pesquisadora responsável, e

devido a Flávia residir atualmente fora do País a entrevista foi virtual, via Facetime (dispositivo virtual de áudio e vídeo), já que a mesma não tinha data prevista para vir ao Brasil.

Como já foi verificado em momento anterior nas postagens, este momento da entrevista facilitou o esclarecimento de dúvidas, o aprofundamento de questões e temas provenientes da análise anterior destas postagens. Isto possibilitou incluir na pesquisa o contexto off line ao uso da Internet, ligando os mundos on line e off line. Coube à pesquisadora manter todo o material coletado nesta pesquisa em total sigilo, apenas os integrantes da pesquisa tiveram acesso aos dados e consentimentos coletados.

Na técnica escolhida foi valioso o estabelecimento de uma relação mínima com a Flávia, o que contribui para criar um ambiente favorável que contemple aspectos afetivos e existenciais, elementos importantes para a reflexão da experiência nesta pesquisa. Foi formulado perguntas, a partir de um roteiro de bolso⁷, que auxiliou no andamento da entrevista, para o aprofundamento de temas significativos presentes no discurso da participante. A imersão na página analisada como etapa anterior à entrevista foi fundamental, possibilitando adensar o roteiro previamente elaborado no momento do projeto. Deste modo, o objetivo deste tipo de técnica de pesquisa é a descrição do caso individual e a compreensão de sua especificidade de modo mais aprofundado, o que as perguntas diretas podem não dar conta (MINAYO, 2011).

(...) técnica qualitativa que explora um assunto a partir da busca de informações, percepções e experiências de informantes para analisá-las e apresentá-las de forma estruturada. Entre as principais qualidades dessa abordagem está a flexibilidade de permitir ao informante definir os termos da resposta e ao entrevistador ajustar livremente as perguntas. Este tipo de entrevista procura intensidade nas respostas, não-quantificação ou representação estatística (DUARTE, 2009, p. 1)

Esta interação com a Flávia, ainda que virtualmente, nos possibilitou produzir conhecimento sobre sua experiência vivida. Durante toda a análise do Facebook e da Entrevista, foi verificado o atravessamento de elementos estéticos e de beleza sobre a experiência com o câncer de mama, afinal trata-se de uma Página e um Instituto que trata de quimioterapia e beleza, dentre outros. Dito isso, foi verificado em momento anterior ao início da entrevista, um certo desconforto por parte da mesma em aparecer para a

⁷ O roteiro para a entrevista encontra-se em anexo.

pesquisadora em vídeo de “moletom e sem maquiagem”, pois não estava preparada para a exposição durante a entrevista. À medida que foi sendo estabelecido o vínculo com a pesquisadora, a mesma sentiu-se confortável para falar de sua experiência com a doença.

A opção por este tipo de entrevista possibilitou o aprofundamento da experiência subjetiva, colheu informações, compreendeu e discutiu a percepção sobre eventos passados. Ou seja, objetivou-se com a entrevista compreender como a experiência vivida é percebida pela entrevistada. Aliado a isso é uma técnica dinâmica e flexível, que busca através da coleta de informações a apreensão de uma determinada realidade (DUARTE, 2009).

A entrevista foi transcrita e analisada posteriormente, também com o consentimento da participante. Como estratégia de investigação e produção dos dados a partir das entrevistas buscamos as contribuições de Eliséo Véron (2009) a respeito da produção e circulação discursiva dos sentidos sociais. Dentro das pesquisas das mídias o autor propõe um novo olhar para a complexidade dos estudos da recepção e os processos de produção de sentido, que supere a busca por efeitos. Desde modo, para o autor: “(...) um texto não é analisável ‘em si’; ele pode ser analisado seja em relação a suas condições de produção seja em relação a suas condições de reconhecimento, (...), entre produção e reconhecimento, o sentido não é calculado” (VERÓN, 2009, pág 13).

Para Véron as práticas discursivas nos estudos que buscam produção de sentido circulante dentro de uma cultura, dependem dos atores envolvidos (produção/recepção), o que não acontece de modo linear. O que segundo Verón demanda trabalhar com a palavra individual caso se pretenda reconstruir produção/reconhecimento. Ou seja, para Verón (2004, p.84, *apud* FAUSTO NETO, 2016) “é a partir do ponto de vista do ator e de suas intenções que se deve ter um discurso sobre a totalidade da circulação do sentido (...)”.

Após o término da pesquisa a pesquisadora se disponibilizou a realizar um momento de devolutiva sobre os resultados da mesma, com a Flávia, após a Defesa da Dissertação e ela demonstrou interesse. A partir desta apresentação mais geral dos caminhos metodológicos percorridos pela pesquisa, iremos, a seguir, apresentar a análise do material coletado nos três próximos capítulos, mas antes apresentaremos detalhadamente a página Q&B.

5. “EU VENCI O CÂNCER” - DA DESCOBERTA DA DOENÇA À VITÓRIA

5.1 Apresentando a página Q&B

Partimos deste arcabouço teórico-metodológico para apresentar agora a página analisada. A mesma encontra-se ilustrada pela imagem abaixo e está dividida nos seguintes links: **Página inicial, Sobre, Eventos, Fotos, Vídeos, Comunidade, Avaliações, Publicações, Informações e anúncios, YouTube, Flink, Twitter, Pins, Livestream.** Como critério de seleção da amostra optamos por analisar apenas **Página inicial, Sobre, Fotos e Publicações.**

The image displays two screenshots of the Facebook page for 'Quimioterapia e beleza'. The top screenshot shows the profile header with a pink-haired woman's profile picture, the name 'Quimioterapia e beleza', and the handle '@QuimioterapiaEBeleza'. The navigation menu includes 'Página inicial', 'Sobre', 'Eventos', 'Fotos', 'Vídeos', 'Comunidade', 'Avaliações', 'Publicações', and 'Informações e anúncios'. The main content area features a post creation box with the text 'Escreva uma publicação...' and options for 'Foto/vídeo', 'Marcar amigos', and 'Check-in'. The right sidebar shows a rating of 5.0 based on 131 opinions and a 'Propósito do IQeB' section.

The bottom screenshot shows the 'Interesses' section with the following text:

Interesses pessoais
 Autoestima elevada para mim é o segredo de um tratamento quimioterápico bem sucedido, sem sofrimento, sem pena de si mesmo, com feminilidade, sensualidade, bom humor e muita vaidade.
 Com minhas fotos, vídeos e mensagens quero inspirar outras pacientes e juntas não deixamos a bola cair. Uma ajuda a outra. A gente se encontra e fala no skype, troca lenços e perucas umas com as outras, além da experiência que vamos adquirindo.

INFORMAÇÕES DE CONTATO

- m.me/QuimioterapiaEBeleza
- contato@quimioterapiaebeleza.com.br
- http://www.quimioterapiaebeleza.com.br

MAIS INFORMAÇÕES

- Sobre**
 Quimioterapia é punk. Quero compartilhar dicas de beleza, receitas, truques, makes e cosméticos para passar essa barra com estilo e sem tristeza, né?
- Visão geral da empresa**
 Fazer mais feliz e significativa a VIDA de todas as pessoas que passam pelo câncer.

The right sidebar in the bottom screenshot shows the 'Propósito do IQeB' section with the following text:

Somos idealistas, apaixonados e otimistas. Mobilizamos recursos para promover diálogo, informação e ...

Ver mais

No link **Página Inicial** encontramos a foto do perfil, em que Flávia se apresenta com uma peruca colorida e um registro fotográfico que propõe movimento. Ela encontra-se de perfil sorrindo nesta fotografia. No registro subentende-se que esteja careca em decorrência do tratamento da doença, mas prefere escondê-la. A careca não é posta em evidência, apenas uma tentativa na foto da capa, ficando praticamente escondida atrás do curvex, aparelho para levantar cílios, que se encontra no primeiro plano na imagem. O registro de um utensílio de beleza logo na capa, e da peruca no perfil estão em conformidade com as falas encontradas na descrição da página.

O link **Fotos** foi analisado previamente conforme supracitado. A escolha por olhar as fotos deveu-se à rapidez e praticidade, já que tratou-se apenas de uma busca exploratória. Após uma rápida visualização das fotos e as publicações atreladas a elas foram constatados alguns pontos na página Q&B: as publicações oscilam entre fatos pessoais, como o seu casamento e a narrativa sobre o adoecimento; as publicações de superação da doença (último dia de quimioterapia, por exemplo) contavam com um grande número de curtidas; verificamos poucos registros de tristeza, seja nas imagens, seja nos textos; algumas publicações convidavam para acompanhar a novelinha em capítulos no site sobre sua história com o adoecimento, atrelando ao funcionamento dos meios massivos de comunicação e incorporando a lógica jornalística; pudemos notar também várias publicações dos bastidores de entrevistas de Rádio, TV e revista, o que sugeriu a configuração de uma figura pública atrelada a experiência com a doença (a denominação figura pública é uma nomeação do Facebook que não foi encontrada nesta página); seguindo esta lógica Flávia publicou com certa recorrência eventos e causas na luta contra o câncer; atores e atrizes com diferentes tipos de câncer ganharam visibilidade na página, momento em que os homens aparecem, ou seja, não foi verificado neste momento inicial a presença de homens comuns, com câncer ou familiares de mulheres com câncer; a maior parte das publicações são de mulheres comuns que são incentivadas a darem seu testemunho em relação a doença; Flávia se nomeia Cat, assim como nomeia suas interlocutoras.

Chamou nossa atenção o link **Sobre**. Na sessão *história*, dentro deste link, é apresentado o propósito do Instituto Q&B:

“Somos idealistas, apaixonados e otimistas. Mobilizamos recursos para promover diálogo, informação e suporte. Queremos inspirar pessoas, seus amigos e familiares a percorrerem o caminho da adversidade com acolhimento e leveza, durante e após o tratamento do câncer. Acreditamos que, despertando a autoestima, é possível resgatar o brilho pessoal”.

Na sessão *interesses pessoais* encontramos a seguinte descrição:

“Autoestima elevada para mim é o segredo de um tratamento quimioterápico bem sucedido, sem sofrimento, sem pena de si mesmo, com feminilidade, sensualidade, bom humor e muita vaidade. Com minhas fotos, vídeos e mensagens quero inspirar outras pacientes e juntas não deixarmos a bola cair. Uma ajuda a outra. A gente se encontra e fala no skype, troca lenços e perucas umas com as outras, além da experiência que vamos adquirindo”.

Na sessão *mais informações* encontramos: “*Sobre*: Quimioterapia é punk. Quero compartilhar dicas de beleza, receitas, truques, makes e cosméticos para passar essa barra com estilo e sem tristeza, né?” ; “*Visão geral da empresa*: fazer mais feliz e significativa a VIDA de todas as pessoas que passam pelo câncer.” Importante destacar o estatuto de empresa que é dado a esta página.

Seguimos agora para o link **Publicações**. Como nosso desejo era iniciar a análise a partir da primeira publicação, imputando à mesma uma ordem cronológica para a narrativa, não foi possível devido a dificuldade em carregar o Feed com os anos de publicações. Utilizamos então o Netvizz como já mencionada no capítulo anterior. A partir das publicações analisadas ano a ano construímos análise, apresentada na sequência deste tópico e dos próximos capítulos.

5.2 Nas linhas do tempo: apresentando a trajetória de Flávia Flores na página Q&B (2012 a 2018).

A trajetória biográfica de Flávia será apresentada ao longo deste tópico. O modo como ela narra sua trajetória de transformação, o modo como descreve a si, a sua relação com seu corpo, e quais elementos dessa trajetória ela destaca é o que buscaremos investigar nessa construção narrativa. Há um duplo movimento (diferente, mas interligado) a ser assinalado: por um lado, associado a eventos que efetivamente ocorreram: a doença como ruptura biográfica (BURY, 1982), que produz uma reconfiguração de ordem simbólica e material; e ao mesmo tempo os sentidos que ela atribui a esses eventos, construídos a posteriori, no momento da narrativa.

Bourdieu (1996), afirma que, ao recuperarmos o passado, damos ilusão de unidade à narrativa. Mas, ainda segundo o autor, ao rememorar a história de vida de Flávia, reunindo seus relatos através das publicações sobre sua vida com a doença, não é possível sem olhar para a identidade deste narrador em seu contexto de vida. Sendo assim, trataremos como se deu essa passagem de construção de uma pessoa “normal”, pré-doença, e como ela foi narrando a si e à sua enfermidade, construindo a “Flávia Flores”, por meio desta presença nas redes. Ou seja, uma identidade que se expressa através do seu nome próprio e que vai sendo aos poucos socialmente construída e aceita como autoridade discursiva dentro do universo da oncologia. Exatamente por isso, a produção discursiva sobre si em suas publicações implicará na seleção daquilo que será dito pois, como explicitado anteriormente, a memória é um processo social marcado pela reconstrução de um passado a partir do contexto presente. Aquele que narra dá relevo a determinados aspectos em detrimento de outros, e essa seleção está ligada, ainda, à construção de uma identidade social (POLLAK, 1987).

Para melhor compreensão desse processo, vamos assinalar alguns elementos de sua trajetória, e para tornar mais clara a análise dos dados quantitativos apresento na sequência uma linha do tempo com os principais marcos da narrativa autobiográfica de Flávia. Em 2012, ela foi diagnosticada com câncer de mama, e logo inicia o tratamento cirúrgico com a retirada do tumor e reconstituição imediata, com a colocação de um expansor. Na véspera de iniciar sua quimioterapia, decide criar uma página no Facebook, com o nome Quimioterapia e Beleza, com o intuito de falar da sua experiência com o câncer para que amigos e familiares entendessem como é o tratamento de um câncer. Neste momento de criação da página Q&B a participante também tinha uma página particular, a qual se mantém até hoje. 2013 foi atravessado pelo tratamento clínico com quimioterapia e radioterapia, momento de intensificação das publicações e visibilidade. No início do referido ano, a participante cria um site, que ela chama de Blog, e julga ser bem “simplesinha”, mas com o intuito de alcançar as mulheres com câncer que não são familiarizadas com redes sociais. Quando o tratamento acaba, em 2014, decide criar o Instituto Quimioterapia e Beleza. Com isso, a página passa por um processo de institucionalização, com ajuda de uma equipe para seguir com o seu projeto. No momento da entrevista a instituição contava com a seguinte organização:

Pesquisadora: E quem é essa equipe?

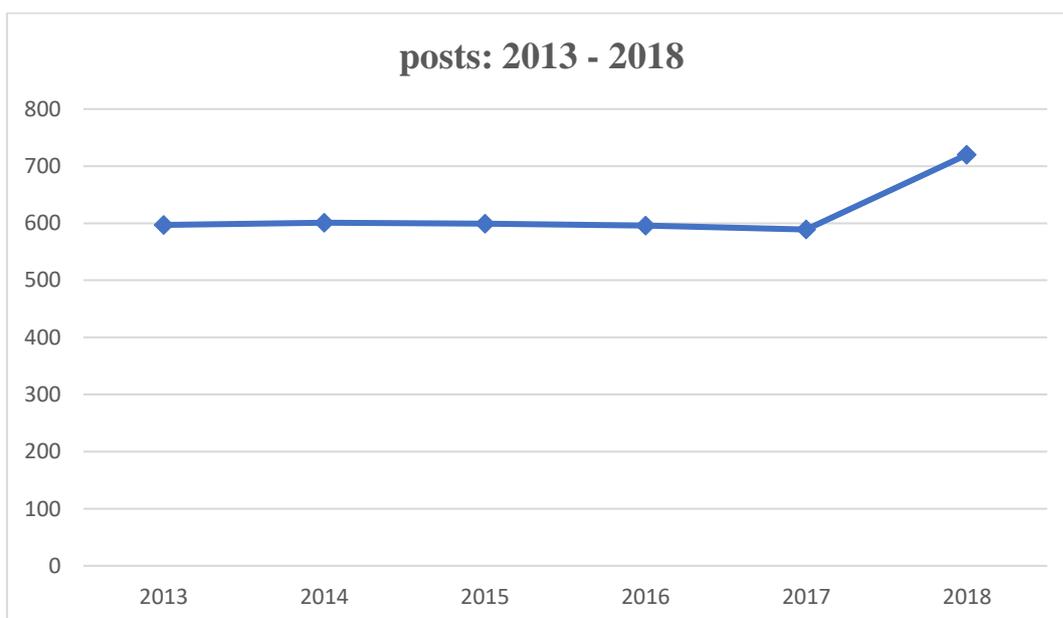
Flávia: É a Débora, que é a diretora, que ela, que ela que mais cuida do comercial e tal. A Pri que cuida do banco de lenços, que ela fica lá *full time* lá,

cuidando todo dia, checando dezena de pedidos de lenço. A gente tem que escolher o lenço de acordo com o pedido, mandar no correio, então eu também trabalho *full time* no banco lenços, que é muito legal. E também tem a parte de conteúdo, tem a Ana que tá me ajudando agora com o conteúdo, porque eu aqui, às vezes, tenho horário, fuso horário e daí quando começo já tá tarde, então preciso de alguém pra me ajudar no conteúdo também.

Neste mesmo ano de 2014 a participante publica o livro *Quimioterapia e Beleza*, também para falar da sua experiência com a doença. Além disso, verificamos como um marco deste ano o início de publicações no formato de Novelinhas, que serão reprisadas ao longo dos anos seguintes. Em 2015 ela cria uma loja virtual para angariar fundos para o Instituto, além de apresentar páginas do Facebook de outras mulheres com câncer de mama que também retratam suas experiências com a doença. Em 2016, é lançado seu filme “Química da vida”. 2017 completou 5 anos desde o diagnóstico do câncer (sobrevida), marco importante para os pacientes com câncer, e não foi diferente para Flávia. O ano de 2018 foi de grandes mudanças na vida da participante: casou-se, mudou de país e engravidou. Estes marcos podem ser melhores visualizados no quadro abaixo.



A trajetória de Flávia, construída na e por meio de sua página, deve ser compreendida não apenas no acompanhamento do conteúdo, frequência e forma de suas postagens, mas também levando em conta as reações que sua presença despertou nos internautas. Em outras palavras, a relação com os outros, a interatividade que caracteriza as lógicas das redes sociais, terá um papel muito importante neste processo de “autoconstrução”. Sendo assim, apresento, a seguir, gráficos ilustrativos da evolução da página Q&B desde seu início em 2012 até 2018. A partir da análise proveniente do Netvizz contabilizamos os posts (postagens), compartilhamentos e as reações (curtidas e suas variações) neste período, conforme pode ser visto abaixo. Os números nos auxiliaram, então, na compreensão qualitativa da transformação por que passa Flávia e a construção dessa nova identidade a partir de sua experiência com a doença, o modo como se deu essa construção e sua repercussão, como veremos na análise qualitativa dos dados.

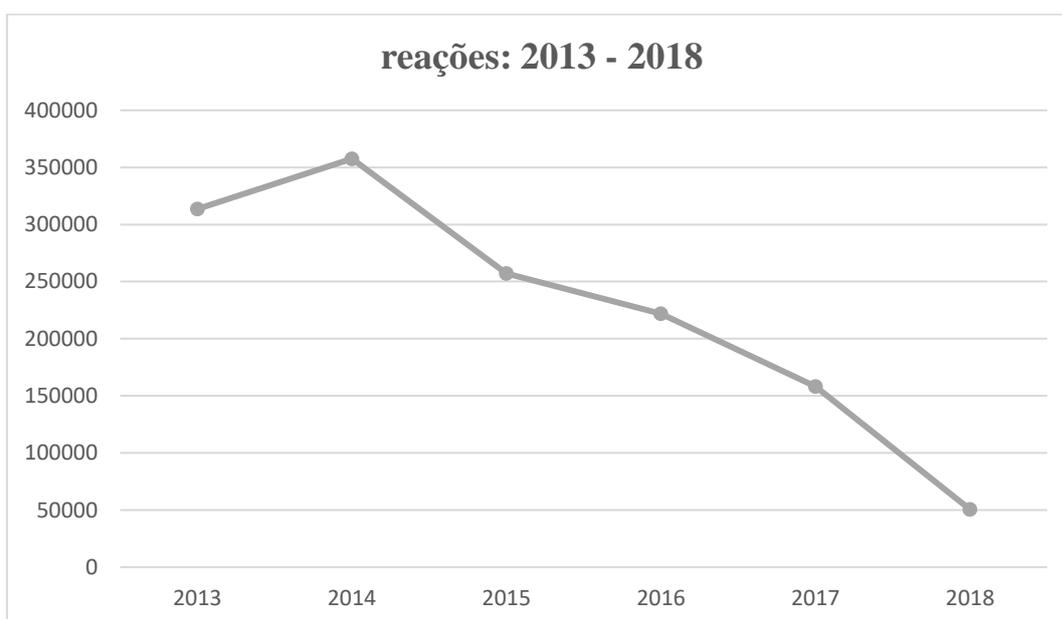
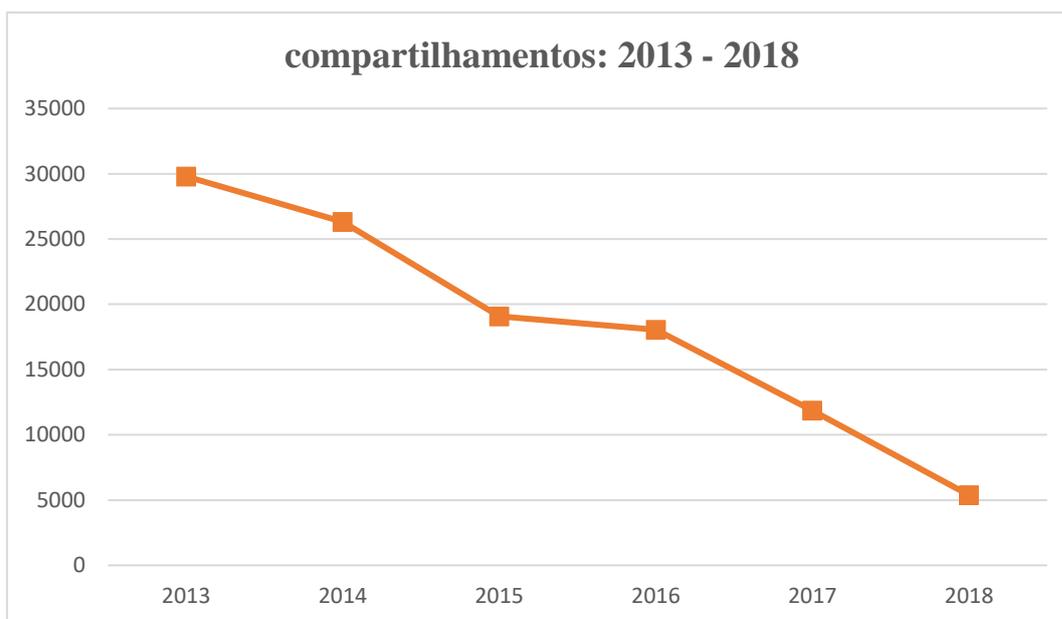


Primeiramente, é importante destacarmos que, estatisticamente, 2012 foi removido da análise para não haver incongruência. Isso deve-se ao fato de que, quando a página foi criada, ela contemplou menos de um mês de postagens, o que geraria uma desproporcionalidade em relação aos demais anos. Assim, na representação gráfica este ano foi removido. Numericamente 2012 contou com 68 postagens, 598 compartilhamentos e 3.263 reações.

Após este momento inicial, nos anos que se seguiram, em especial entre 2013 e 2017 o número de postagens permaneceu muito semelhante, tendo um aumento no último ano. Interessante observar a constância no número de publicações. Independente de ser um trabalho artesanal de Flávia ou com a institucionalização da página em 2014, devido à criação do instituto e consequente ajuda de profissionais vinculados a ele, o número de postagens praticamente não foi modificado com essa nova aquisição. Isso demonstra o engajamento de Flávia desde o início da página com um trabalho individual de “blogueira”. Em 2018, ano em que as publicações aumentaram, foi observada uma outra lógica de funcionamento da página, bem como do Facebook, que contou não somente com publicações textuais, mas com *Lives*⁸, transmissão ao vivo com temas diversos e diferentes profissionais, mas nem sempre com o assunto registrado na publicação. Fenômeno que pode ter contribuído para o aumento no número de publicações. A intensificação das publicações em 2018 pode ter ocorrido devido à diminuição de engajamento pela audiência por que passou a página nos anos finais de análise, o que será melhor explicitado abaixo.

Em relação aos compartilhamentos e reações, no momento imediato de criação da página, eles começam de um jeito e em seguida apresentam um enorme crescimento. Isso ocorre nos compartilhamentos e em especial nas reações. Apresentaremos agora o cenário do momento de criação da página, em seus anos iniciais. Em relação aos compartilhamentos: 2012 – 598 em menos de um mês de página; 2013, contou com 30.000 por ano, uma média de 2.500 mês, ou seja, um aumento de mais de 4 vezes. Em relação às reações: 2012 - 3.263 em menos de um mês de página; 2013 - 310.000 reações, aproximadamente, 25.833 reações por mês, ou seja, poderíamos afirmar que as reações pularam de 2012 para 2013 em quase 8 vezes, e continuaram crescendo até 2014. E em seguida, decrescem. Ou seja, em relação aos compartilhamentos e as reações que estavam em alta em 2013, foram diminuindo ao longo dos anos e despencaram em 2018, o que pode ter contribuído para a intensificação de publicações neste ano, como vemos abaixo:

⁸ Facebook Lives foram observadas na página analisada desde sua criação pela rede social entre 2015 e 2016. Mas sua intensificação ocorreu em 2018 com a chegada do novo Diretor Científico, um Médico Oncologista voluntário.



Associamos a queda no número de compartilhamentos e reações ao longo dos anos ao crescimento de novas páginas de outras mulheres, que assim como Flávia, buscam retratar sua experiência com o câncer de mama no Facebook. Fato que foi relatado pela participante em entrevista. Deste modo, após 2015 foi possível observar que outras pessoas passam a fazer o mesmo que ela, e na análise do Netvizz ficou evidenciado um declínio dos compartilhamentos e reações. Flávia em entrevista relata a existência de páginas novas, de pessoas comuns que buscam publicizar a experiência com a doença, e que inclusive ajuda a divulgar em sua página já que são para ela parcerias importantes. Provavelmente esse movimento é anterior à 2015, mas somente neste ano ele é

incorporado à sua página. Sobre essa mudança Flávia diz em uma publicação de 24/01/2015: “*Hoje eu vou começar um quadro novo aqui no QeB aos finais de semana vou mostrar pra vocês algumas páginas que eu sigo; conheçam agora algumas Cats que me inspiram!*”

No que diz respeito ao gráfico das reações, chama a atenção o grande engajamento da audiência entre 2013 e 2014, anos de tratamento de Flávia. O crescimento das reações neste momento de publicações em tempo real sobre a vida em vigência de tratamento da doença (quimioterapia e radioterapia, além de exames de rotina e consultas médicas) parece atribuir maior realidade ao fato e gerar maior comoção em sua audiência. Para Sibilía (2016), as narrativas autobiográficas na contemporaneidade ganharam uma nova conotação, agora prezam por uma “fome de realidade”, a qual alimenta a exibição e o consumo de vidas alheias reais, o que confere a estas narrativas um caráter autêntico a partir de experiências íntimas de um indivíduo real, como ocorre em Reality Shows.

Em relação a este ponto, chamam a atenção o pico no gráfico das reações, que corresponde a um momento marcante na trajetória da página nesses seis anos, bem como na trajetória biográfica de Flávia. Em 2013 foi o grande *boom* da página, em que a ela “viraliza” nas redes sociais, inaugurando este lugar de representação da experiência com a doença na Internet, o que será retratado mais à frente.

Nos anos seguintes de análise das reações e compartilhamentos, foram observadas postagens que rememoraram a experiência com o tratamento, no entanto as reações e compartilhamentos estiveram em baixa. O que demonstra o privilégio dado pela audiência em acompanhar o tratamento em tempo real, tenso a “reprise” pouco engajamento. Deste modo, exatamente em 2014, quando o tratamento acaba, numericamente as reações despencam.

5.3 “Modelo, escritora, jornalista, blogueira e empresária”: transformação de si e a construção de uma nova identidade

“Meu nome é Flávia, tenho 35 anos, trabalho com moda desde os meus 13 anos e acabei de descobrir que tenho câncer de mama e minha quimio começa amanhã. Quero que esse blog sirva pra trocarmos truques de beleza, moda, maquiagem e alimentação... Nada de tristeza! Grande beijo” (Publicação de 06/12/2012)

Este tópico busca compreender, do ponto de vista qualitativo, quais foram os elementos que marcaram essa passagem para nova identidade de Flávia, a partir da experiência com sua doença: um câncer de mama agressivo⁹. Ou seja, a transformação que a mesma faz, entre uma paciente comum, desconhecida, e que durante o tratamento viraliza nas redes sociais on line, o que a torna conhecida entre os pacientes oncológicos e reconhecida em seu discurso, mudança que é ao mesmo tempo estética e de identidade. Ficou evidenciado na análise do material empírico que a apresentação desta persona em público, através de suas postagens, além da relação com suas seguidoras, bem como com sua doença, evidencia um processo de produção de subjetividade e mostra sua forma de estar no mundo, privilegiando e visibilizando a exibição de sua intimidade no Facebook, fenômeno abordado teoricamente por Sibilia (2016). Sobre a relação com suas seguidoras, tanto on line, quanto off line, a participante as nomeia “Cats”, como já citamos, nomenclatura escolhida pela participante para designar o embelezamento da vida durante o tratamento e a superação da doença, já que defende a não ocupação do lugar de sobrevivente e sim de guerreira. Segundo ela, a vivência de um câncer de mama deixa as mulheres mais gatas, por isso o termo Cats, que em inglês significa gata. Associado a este fenômeno, a página do Facebook de Flávia expressa um intenso processo de midiaticização da sociedade, tal como descrito por Fausto Neto (2010a, 2010b), em que pessoas comuns, assim como celebridades, de maneira ativa no processo comunicativo, passam a incorporar a lógica midiática, sua linguagem e técnica, para publicizar suas vidas, e no caso do câncer, a vida com a doença.

Sua primeira publicação, acima citada, tem a marca de sua postura diante do câncer, a qual liga a doença a elementos estéticos e femininos. A participante, que já era ligada ao universo da moda, parece ter inserido a experiência com a doença neste universo. Aliado a isso, encontra eco em milhares de seguidoras que compartilham não apenas a mesma experiência, mas este mesmo discurso. Ao longo deste tópico pretendo discorrer, a partir das análises dos seis anos de publicações no Facebook, além da entrevista semiestruturada, como de Flávia se descreve antes e o que ela passa a ser ao longo desses anos atravessados por diversos eventos que marcam sua experiência como paciente oncológico.

Aos 35 anos ela é diagnosticada com um câncer de mama. O diagnóstico a surpreende por sua pouca idade e por não haver casos de câncer de mama na família. Ou

⁹ Câncer de Mama grau 3 (invasivo).

seja, dialoga com alguns dos sentidos circulantes sobre o câncer, em especial aqueles propostos pela lógica do risco, cuja fonte de autoridade é a biomedicina – em especial pela ideia de uma doença associada a certa faixa etária e à hereditariedade. Aliado a isso, liga o surgimento da doença a seus antigos hábitos e estilos de vida, também definidos como algo “hormonal”, e que passam a ter uma conotação negativa. Em entrevista quando questionada sobre os cuidados com sua saúde, diz:

Flávia: (...) Assim, tipo ia ao médico, não muito...assim que tipo eu era, eu trabalhava muito, não malhava, não fazia exercício, comia o que dava, eu trabalhava demais, então eu era muito ocupada e daí...e hoje mudou. Assim, depois do câncer eu botei isso na cabeça que se eu não quiser que o câncer volte eu tenho que mudar meus hábitos. (...) Sabe, então trabalhar menos, me estressar menos.

Pesquisadora: Então, pra você, no seu caso, você acha que o câncer tava ligado aos maus hábitos?

Flávia: Também, também, também. E é hormonal, hormonal é isso. Não foi genética, foi hormonal, foi de estilo de vida.

Pesquisadora: Você acha que foi...

Flávia: estilo de vida, anticoncepcional, estilo de vida. Estilo de vida, com certeza, mas hoje em dia eu vou fazer academia, hoje em dia eu trabalho menos, antes ...eu, eu faço mais coisa pra mim.

Os discursos sobre medicalização e risco são encontrados na fala de Flávia, sobretudo por tratar-se de um câncer, atrelando-o à lógica de prevenção que tendeu a interferir nos seus hábitos cotidianos (CARDOSO, 2012). Conforme já discutido, a medicalização da nossa sociedade não é apenas um movimento médico, mas também muitas vezes um desejo de outros segmentos da sociedade em usar este potencial, frente à possibilidade de adoecimento. A ideia de ligar o câncer aos maus hábitos e estilo de vida trata da busca por antecipar-se à doença, e no caso de Flávia é evitar sua reincidência. Afinal, a busca pela saúde é um valor em nossa sociedade, e observamos que essa busca está para além da vigência de sua doença, a qual busca trabalhar menos e praticar exercícios já que a doença não pode mais ser evitada, e o temor da recidiva da doença é real. Ou seja, tal como descrito por Lupton (1999), saber dos riscos interfere no processo de produção de subjetividade e na experiência individual com a doença, o que a conduz a uma postura ativa e mudança de comportamento. Rose (2012) também adverte que, diante de um grande avanço científico e tecnológico, aumentou em tempos atuais a compreensão científica de cidadãos comuns. E com a Era Genômica os “cidadãos biológicos” não se preocupam apenas com seus corpos, saúde e doenças, como em outros tempos, mas são convocados a conhecer o próprio genoma, o que pode ser observado na fala de Flávia. Em outro momento, ao referir-se à sua vida anterior ao evento da doença,

ela se descreve como “louca e pirada, focada no trabalho”, e aos poucos vai evidenciando que outros atributos emergem a partir do advento da doença. Fato que ela retrata em entrevista: “era uma louca, maluca, pirada sabe, que não cuidava de mim sabe, e hoje eu cuido de mim, cuido dos outros!”.

O relato do momento do diagnóstico de uma doença como o câncer é permeado por um grande impacto, seja para de Flávia, seja para sua rede de amigos e familiares. “Quando estamos diante de um diagnóstico como o câncer, quer seja nosso ou de alguma pessoa querida parece impossível manter o pensamento positivo” (Publicação de 20/01/2017). O diagnóstico de uma doença como o câncer parece convocar os pacientes a repensarem a vida. Uma ruptura biográfica como descreveu Bury (1982), e uma convocação a responder a partir deste lugar desconfortável. E Flávia parece ter respondido a esta convocação criando uma página no Facebook. Mas, apesar de ter criado esta página para falar com os amigos reais, para que os mesmos a acompanhassem no dia a dia do tratamento da doença, não encontra eco neles, e sim nas mulheres com câncer, e pessoas interessadas na sua experiência, criando uma rede de amigos virtuais. Relata em entrevista e em diversas publicações uma dificuldade de suporte em sua rede próxima, já que esta rede supunha sua morte diante de uma doença como o câncer, o que demonstra a vigência, ainda em tempos atuais, da equação que liga o câncer a morte, tal como descrito por Sontag (2012) na década de 1970.

Flávia: “Contava [sobre a doença], essa pessoa sumia. Eu contava pra outra, ela vinha e me bloqueava no *Facebook*. Contava pra outra pessoa, também...nada. Minhas melhores amigas...(pausa) também nada, sabe. Elas sumiram. Cada pessoa que eu falava...eu “eu devo tá falando algo de errado, né?” Que assim, eu não sei o que tá acontecendo...Meu namorado, ele foi comigo na cirurgia e assim, tipo depois da cirurgia ele tomou conta de mim dois dias, depois virou as costas e também me bloqueou no *facebook*, no telefone. Não terminou comigo assim, tipo “ah Flávia, não consigo passar por isso com você”. Não, simplesmente me abandonou desse jeito assim (pausa)...rápido...assim, puf, sumiu! Tudo bem, assim...Eu não sofri não, não sofri (risos). Eu pensei “ué, tenho que cuidar da minha saúde”. Tudo bem se ele (pausa), se ele não quer ficar comigo, não tem problema. Eu não sofri, e eu não sei por quê. Eu acho que eu tava tão anestesiada com o choque da descoberta da doença, porque a descoberta da doença é a pior parte do tratamento. Não tem nada, não tem um vômito, uma...nada, nada pior que a descoberta da doença.” (Trecho da Entrevista)

Dois pontos podem ser assinalados nesse momento. O primeiro diz respeito à permanência de uma visão negativa da doença. Tais discursos têm muito a dizer do câncer como uma doença crônica com altos índices de mortalidade, e que ainda em tempos atuais

são ligados a estigmas de sofrimento e morte, experiência que outrora fora restrita ao espaço privado. Exatamente por isso constatamos que as relações de evitação e contato com a morte são constantes ao longo dos anos de publicações.

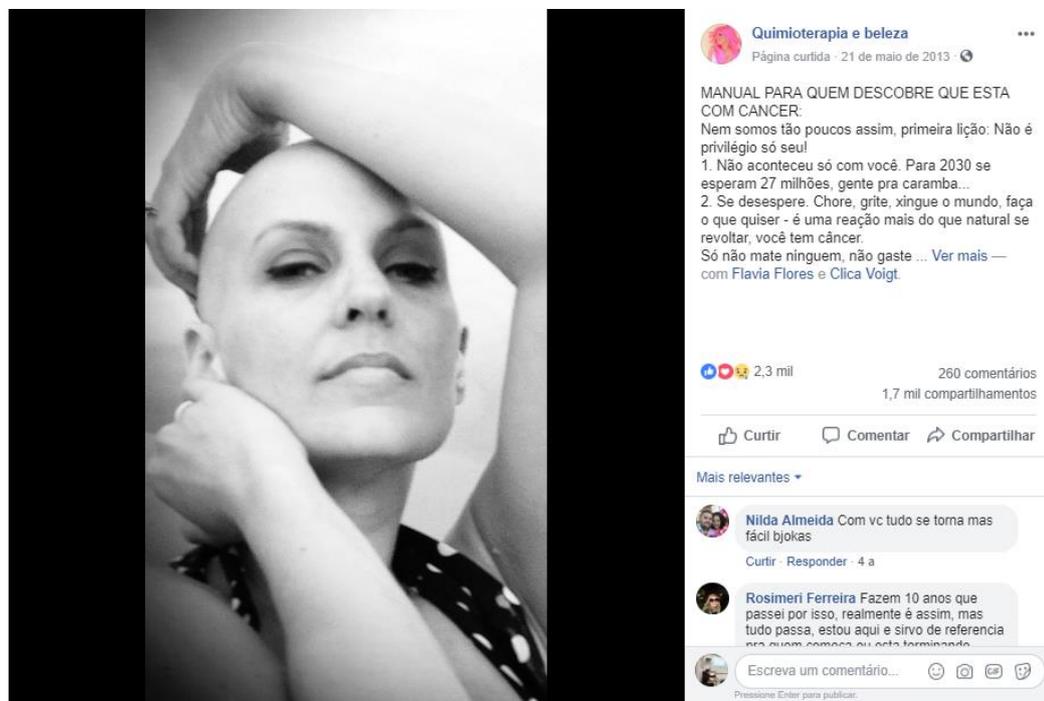
Temos aqui um segundo ponto importante: a construção dessa nova identidade se dá pela reconfiguração dos laços sociais. Antigos amigos são substituídos por uma nova rede de sociabilidade, tanto no sentido sociológico, como comunicacional, por meio de uma nova ambiência, o espaço digital. Como foi mostrado, Flávia relata em entrevista que no momento do diagnóstico teve dificuldades de conversar com as pessoas sobre sua doença e tratamento. Esta rede virtual de seguidores interessados em falar sobre câncer através do Facebook nos remete ao conceito de cidadania biológica, que para Rose (2012) é ao mesmo tempo individual e coletiva. Coletiva remete então ao conceito de biosociabilidade contemporânea, com formas de organização coletivas em torno de uma questão em comum, que neste caso é o câncer de mama. São coletividades formadas ao redor de uma classificação biomédica específica, que geralmente ameaça a vida. Esta identidade compartilhada por meio de uma biocidadania digital, como propõe o autor, portanto, tem ganhado cada vez mais relevância, e no caso de Flávia está focada na divulgação de informação sobre a doença, tentativa de eliminar o estigma, além do compartilhamento de experiências. Mas este interesse não se esgota em Flávia, dado o número significativo de seguidores.

Flávia: “E ai quem é que me seguiu? Aquelas pacientes que também queriam saber sobre isso e que não tinha. Então, começou outra, outra, outra. E também tem o câncer “eu também vou começar o tratamento”, “que tipo de câncer?”. eu, disse “gente tem que ter alguém pra conversar!” Isso foi incrível, que eu achei gente pra conversar!” (...) E daí eu comecei a formar esse grupo de mulheres empoderadas. (Trecho da Entrevista)

Ao final de 2012, em pouco tempo da criação da sua página a participante já contava com um número razoável de seguidores. Sobre o assunto ela publica: *“Obrigada aos meus 550 seguidores! Continuem divulgando a página para quem precisa ou para quem já passou por esse tratamento para que possamos trocar ideias, dicas e alegrias!(...)”* (Publicação de 28/12/2012).

A página de Flávia sofrerá uma grande mudança em um momento muito específico, em 21 de maio de 2013, quando ela publica um determinado post (ver abaixo). A publicação ganha grande repercussão, com 2,3 mil reações; 1,7 mil compartilhamentos e

260 comentários. Esclarece em entrevista, que a foto “viralizou” pois se tratava de um registro seu, careca, e poucas pessoas tinham essa coragem, segundo ela.



Sobre a foto, ela explica o seu contexto de produção:

Flávia: “(...) entrando no mar careca, final de tarde, né, que tava na praia, era finzinho de tarde, quando o sol ir se pôr. Que eu ia tomar um banho de mar, que eu também não tinha medo de ficar careca na frente das pessoas, que eu não tinha medo do sol e eu tava tomando banho de mar. E ele tirou uma foto minhas assim de biquíni, no mar e eu posteí, aquela foto viralizou de um jeito que começou com jornal, televisão atrás de mim: “você tem câncer, o que você tá fazendo se divertindo” né, eu “ah eu tenho uma novidade pra vocês, existe vida durante o câncer, existe vida” (...)” (Trecho da Entrevista sobre a foto acima)

Essa publicação trazia um texto de sua autoria intitulado “*Manual para quem descobre que está com câncer*”, que dizia:

“MANUAL PARA QUEM DESCOBRE QUE ESTÁ COM CÂNCER:
Nem somos tão poucos assim, primeira lição: Não é privilégio só seu! 1. Não aconteceu só com você. Para 2030 se esperam 27 milhões, gente pra caramba...
2. Se desespere. Chore, grite, xingue o mundo, faça o que quiser - É uma reação mais do que natural se revoltar, você tem câncer. Só não mate ninguém, não gaste todo seu dinheiro, vai te fazer falta depois. 3. Ore, ter fé é essencial.
4. Tem amigos? Conte com eles. Você saberá de antemão quais são os de

verdade. É tipo uma promoção: ganhe um câncer e receba inteiramente grátis amigos de verdade pra sempre. Eles são poucos e estarão com você pro que der e vier. 5. Sabe tudo sobre medicina? Prepare-se, você vai saber mais ainda! Novos exames, novos remédios, novos médicos. Olha que animador! Seu celular vai passar a ter números assim: Dr. Adriana, Dr. Marcelo, CEOF Bionuclear, Oncologia do hospital tal... Agenda cheia é assim! 6. E por falar em agenda cheia... Seus dias não serão mais aquele puro tédio: Exame de manhã, hospital a tarde, medicação a noite...7. Quer emoção? Abrir os laudos! Pense numa carga de adrenalina. 8. Nunca teve coragem de radicalizar e mudar seu penteado? Seus problemas acabaram, você vai se ver como jamais imaginou. 9. E por falar em pelos... Vai ficar um tempo sem ver lâminas e ceras. Depilar o que?? 10. Você vai usar lenços, perucas e acessórios, vai aprender na marra a ter estilo. 11. Nunca mais vai ter medo de coisas bobas. 12. Nunca mais vai se estressar com coisas pequenas. Elas eram pequenas mesmo. 13. Você vai ver que é mais forte que imaginava, mais resistente. 14. Você pode tudo! Quer brigadeiro? Pode. Quer panquecas? Pode. Quer uma roupa nova? Maquiagem? Cinema? Podeeeeeee. Mas acredite em mim, coma coisas saudáveis para não ficar com aquela carinha redonda. Pouco sal, pouco açúcar e pouco carboidrato. (...) ”

Ao analisarmos o texto desta publicação constatamos que de Flávia traz em seu discurso alguns temas recorrentes que aparecerão em muitas publicações ao longo dos seis anos analisados: a fé e o câncer como melhoramento de si e da vida; o impacto do diagnóstico; a importância da rede de apoio; a mudança estética e a necessidade de buscar uma vida saudável após a doença; a importância da dimensão terapêutica das emoções, algo como uma certa pedagogia de como lidar com a doença.

Observamos, a partir desta publicação, que as narrativas de sofrimento presentes em suas publicações privilegiam a dimensão terapêutica e a emergência das emoções. No contexto contemporâneo Furedi (2004) aponta para a formação de um ethos terapêutico na nossa cultura, pautada em uma visão psicológica da existência, de modo que termos próprios da linguagem terapêutica, como trauma e autoestima, passam a fazer parte do discurso cotidiano. Aliado ao discurso terapêutico temos presente nestas narrativas de sofrimento também a categoria superação, histórias de sofrimento atreladas a transformação pessoal, construindo uma identidade vitoriosa, dando à autobiografia um caráter também terapêutico, ou seja, reforçando a ideia de que relatar a experiência de sofrimento ajudaria na compreensão dos sentimentos (ILLOUZ, 2003). E isto foi observado nas histórias de Flávia e suas seguidoras, tendo na publicação o mecanismo de publicizar a escrita como um ato terapêutico, o que abordaremos no próximo tópico. Importante salientar que as postagens de Flávia ao longo dos anos evocam esta categoria “superação”, tanto em relação a sua história, quanto a de suas seguidoras. Em uma publicação de 14/09/2015, um vídeo do YouTube “Sonhe você também”, encontramos o

seguinte convite para conhecer a sua história: “Venha conhecer a história de superação dessa mulher iluminada!”.

Assim como relatado por Flávia em entrevista, após viralizar nas redes sociais em 2013 com a publicação apresentada acima, a mesma começa a ser convidada por diferentes mídias para entrevista, o que foi observado em nossa análise através de uma presença maciça de publicações fazendo referência a entrevista em jornais, revistas e canais de TV, para que a mesma compartilhe sua experiência com a doença. “(...) *Cats sabiam que ontem a minha matéria da UOL foi a segunda mais curtida e acessada? Só perdi pro Papa! O Papa é pop e eu também!*” (Publicação de 14/03/2013).

De uma simples usuária do Facebook, com pretensões de mostrar aos amigos o dia a dia de um paciente oncológico, se torna em pouco tempo conhecida com um nome próprio “Flávia Flores”, e devido ao alcance de suas publicações passa a habitar jornais e revistas, o que confere à sua experiência com a doença ainda mais visibilidade. Este boom da página que em 28/12/2012 tinha 500 seguidores, com menos de um mês de página, para uma verdadeira pop no universo da oncologia, quando dois meses depois, perde em visibilidade apenas para o Papa, Chefe de Estado da Cidade Estado do Vaticano, e ícone entre os cristãos católicos, como ela mesma aponta. A grande visibilidade da página em pouco tempo viabilizou uma maior interação com seus seguidores e a mesma cria uma grande comunidade: “*O Wlad fez uma faixa pra comemorar meus 20.000 likes! Cats, hoje minha vida faz sentido por causa de vocês! Muito obrigada*” (Publicação de 20/05/2013).

Pesquisadora: Então você se sente assim, uma celebridade? (...)

Flávia: Oncológica, celebridade oncológica! Porque não é em todo lugar que sabem quem eu sou, mas ali, os pacientes, chega no hospital assim “oh, aí aquela moça do blog ah, eu tenho você!”. Sabe, então isso é muito legal, mas é em todo lugar, mas é mais assim em clínicas que conhecem a cat. (Trecho da Entrevista)

“Bom dia Cats! Vocês não têm ideia de como eu gosto de falar com vocês na rua; abraçar, beijar, saber da história de cada um. Adoro quando alguém vem falar e pedir um abraço! Se me virem na rua podem chegar, venham conversar e me dar um abraço? Pode dar um tchauzinho de longe se preferir vou entender tb (...)” (Publicação de 14/07/2013)

Este boom da página de Flávia é reflexo de um modo de funcionamento da sociedade dos meios em transição para a sociedade em vias de midiatização, tal como

observado por Fausto Neto (2010b), onde em apenas cinco meses de existência a página ganha quase 40 vezes mais seguidores.

Em um curto espaço de tempo, menos de um ano, de Flávia cria uma comunidade virtual de pessoas interessadas em dialogar sobre câncer, o que vai desde pessoas comuns até pacientes e familiares dos diferentes tipos de câncer. Ao mesmo tempo em que se constrói pela fala pública, a partir da experiência com a doença, possibilita a interlocução de seguidores com ela e entre eles a partir de um assunto comum: o câncer. Através desta rede de apoio cria palavras de ordem tais como “Juntas somos mais fortes”, que encontra eco e seguidores. O Facebook, ao proporcionar esta interlocução, viabiliza também que seguidores interajam entre eles. O que significa que o interesse pelas publicações, bem como a interação, aconteceu não apenas entre pacientes oncológicos ou seus familiares, mas em qualquer pessoa interessada nesta interlocução.

Desde o início de suas publicações no Facebook Flávia já se relaciona com as cats como se estivesse formando uma comunidade de sofredores, ao convidá-las a acompanhar suas rotinas, cria uma demanda e grande coletivo com os iguais.

“Hoje foi o dia da minha primeira sessão de quimioterapia tipo vermelha - até agora nada de enjoos e está tudo bem. O meu cabelo vai cair, as unhas enfraquecer e a pele com o sol deve manchar. Como trabalhei a minha vida toda no mercado da moda quero dedicar meu tempo que agora está bem livre (pois tive que sair de SP e voltar pra Florianópolis onde tenho minha família) e trocar experiências para nos sentirmos mulheres completas mesmo sendo pacientes de câncer. Não quero postar sobre o lado ruim da doença, quero postar o lado bom! Assim que meu cabelo cair sairei as ruas procurando recursos de beleza pra todas nós. Vou mostrar minhas perucas vou procurar maquiadores stylists fotógrafos nutricionistas e dar dicas de bem estar! Cosméticos unhas postiças, próteses de cílios desenho de sobrancelhas roupas, lenços, chapéus biquínis e sedução por que não? Essa na foto sou eu hoje, quero receber fotos e boas dicas de cada um de vocês. Passem o link pra quem esta passando por um tratamento tão chatinho que é a quimioterapia tenho certeza que vou levantar o astral de muita gente! E nada de Tristeza! Um grande beijo e boa noite!” (Publicação de 08/12/2012).

Encontramos em diversas publicações um cunho informativo e uma tradução das informações médicas para pessoas comuns, além do convite à realização de autoexame e mamografia para diagnóstico da doença, para além da solicitação do especialista, e aquilo que é preconizado pelo Ministério da Saúde, através das *Diretrizes para a Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil* (INCA, acesso em 14/05/2019). Segundo a Diretriz, a mamografia com periodicidade bienal é recomendada como rastreamento do câncer de mama para mulheres entre 50 e 59 anos. Para mulheres abaixo desta faixa etária, e sem casos de câncer de mama na família, sobretudo em mãe e avó, os possíveis danos

superam os benefícios. O convite mostra uma nova faceta da identidade, o lugar de autoridade da participante, que a partir de sua experiência com o câncer, passa a ocupar o lugar de especialista. Para Scott (1998), a experiência é entendida como a história de um sujeito, que utiliza a linguagem como campo de constituição de sua história. Assim, se experiência e linguagem estão em constante relação, é possível apreender que a experiência é uma parte integrante da linguagem, e, portanto, está presente nas narrativas discursivas sobre os acontecimentos. Narrar uma experiência possibilita falar do acontecimento, de modo a postular conhecimentos que gerem semelhança ou diferença, ou seja, ela pode tanto confirmar o que está dado, quanto questioná-lo. Isso vai depender dos sujeitos agentes nesta relação entre experiência individual e coletiva. Ou seja, o que poderia ser mais verdadeiro em um relato do que aquilo que a pessoa vivenciou? A experiência publicada gera semelhança e Flávia vai criando uma comunidade de pessoas interessadas no assunto.

“Cats, Vamos divulgar pra quem precisa saber alguns sintomas do câncer de mama. O auto exame é muito importante e dá pra fazer sempre! Enquanto a gente toma banho, ao ensaboar, não custa nada a gente ficar de olho no nosso corpo. Ao identificar algo diferente na região das mamas, procure um mastologista.” (Publicação de 03/10/2013)

“Se você sentiu um carocinho na mama ou qualquer anormalidade em alguma parte do seu corpo procure um médico o mais rápido possível! Na maioria das vezes não é nada, mas e se for? (...) O câncer na maioria das vezes dá um sinal quando está se desenvolvendo, não devemos ignorar, pois pode ser tarde demais, os tumores se espalham rapidamente. Visite seu médico com frequência, faça o autoexame e fique de olho em quem você ama - câncer quando descoberto a tempo tem cura! (Publicação de 11/07/2013)

A experiência com o câncer, que outrora fora restrita ao espaço privado, agora vai ganhando o espaço público, associada a ideias de superação e positividade, amplamente visibilizada nas mídias de um modo geral, o que pode ser observado pelo número significativo de seguidores da página Q&B e pelo aumento de páginas de outras mulheres que também buscam abordar o assunto, ou seja, o que mostra a maior visibilidade dada ao câncer. Assim, o que observamos na pesquisa é que estes novos sentidos em circulação estão convivendo com os antigos (evitação e contato com a morte), sobretudo no momento do diagnóstico, bem como no conteúdo das publicações.

Ficou evidenciado na pesquisa que durante o tratamento a narrativa de produção de si no Facebook é um processo de produção de subjetividade que produz uma nova identidade, heterodirigida, tal como discutido por Sibilía (2016), ou seja, subjetividade

esta que é voltada para fora, a partir da visibilidade e relação com os seguidores. Uma narrativa que busca interlocução com outros – interioridade heterodirigida: diálogo com outras mulheres que estão vivendo as mesmas angústias e sofrimentos decorrentes do diagnóstico e tratamento da doença. Por meio desta construção narrativa de Flávia vai se construindo no espaço digital. Falar de si e da sua experiência com a doença publicamente instaura um processo de construção autobiográfica, que se dá pela prática da escrita cotidiana, uma espécie de diário em que suas seguidoras são interpeladas a acompanhar. Este processo de produção de subjetividade, atrelado à construção de si através de narrativas autobiográficas, que evocam testemunho e memória abordaremos no próximo tópico. Apresentamos até aqui os principais elementos encontrados na análise dos anos iniciais da página. A seguir apresentaremos a análise até o momento em que a participante alcança sua “vitória na luta contra o câncer”.

5.4 “Histórias de superação”: construção autobiográfica, produção de subjetividade e testemunho

“Bom dia Pretty Cats! Hoje eu vou falar sobre a Daniela lá de Piracicaba. Ela acompanha minha página desde o começo, logo nos primeiros posts. Sempre vinha conversar comigo a gente trocava ideias e uma motivava a outra a seguir em frente com o tratamento. Só que um dia ela veio com uma conversa disse que não queria fazer a quimioterapia pois tinha muito medo de se ver careca que ela amava seus cabelos que nunca tomava remédios e não sabia o que aconteceria com ela, que ia morrer, não ia aguentar... Isso tudo também passou pela minha cabeça! Então fizemos um acordo pra ela fazer o tratamento direitinho eu prometi mandar os cabelos que eu raspei da minha cabeça quando começou a cair devido a quimio e os cabelos que minha amiga Simone havia cortado para confeccionar uma peruca magica pra ela! E está ai o resultado: Ela feliz usando sua peruca Flavinha sendo tratada direitinho e eu estou muito feliz por vê-la sorrindo desse jeito.” (Publicação de 25/02/2013)



Esta é a primeira publicação, ainda no início de 2013, sobre a construção narrativa da experiência com o câncer de uma seguidora. Neste ano foram observadas diversas histórias contadas por Flávia de pessoas próximas ou compartilhando notícias de pacientes: em alguns casos observamos que as seguidoras enviavam seus “depoimentos”, contando suas histórias com a doença, e ela postava em sua página. Essa relação com as seguidoras é observada desde o início da página Q&B, seja on line, off line ou em ambos. Em 2014 foi observado o noticiamento do câncer em algumas celebridades, sobretudo atores globais, da Rede Globo de Televisão. O convite para as seguidoras enviarem suas histórias com o câncer ocorreu pontualmente ao longo dos anos de análise, mas sobretudo em 2017, quando as postagens passam a ser semanais e funcionaram como uma espécie de chamada para ler a história no seu Blog.

Antes de entrarmos na análise do material empírico deste tópico, apontaremos algumas questões teóricas sobre a escrita de si como uma construção autobiográfica contemporânea. Esta construção “biográfica” de uma maneira geral, contempla há mais de dois séculos, segundo Arfuch (2010): autobiografias, memórias, diários íntimos, dentre outros; que buscam deixar impressões singulares sobre o vivido. Disputando espaço com eles, mas coexistindo na cultura midiática contemporânea, temos outros gêneros discursivos que relatam as experiências da vida cotidiana, tais como os perfis e os testemunhos. O que ocorre então é uma reconfiguração entre o público e o privado na transição da modernidade para a contemporaneidade. Deste modo, estas múltiplas formas

de narrativas do eu, contadas a partir de suas experiências, sejam mais tradicionais ou mais contemporâneas, têm neste espaço biográfico a possibilidade de emergirem e produzirem subjetividade.

Como uma prática sócio-cultural a escrita de si existe deste tempos remotos, mas há uma mudança entre as escritas íntimas, supostamente privadas, para os Blogs contemporâneos, supostamente públicos. Van Dijck (2007) nos dá pistas sobre a sutileza desta passagem para não sermos enganados pelo mito da oposição entre ambos: diários = privados e blogs = públicos; além de nos ajudar a entender suas semelhanças e diferenças.

Segundo a autora, antigamente, os diários íntimos, de papel, tinham a função de comunicar emoções, experiências e reflexões interiores que emergiam no momento da escrita, de preferência silenciosa, registros que, portanto, iam construindo biografias, em que os autores supunham que não seriam acessados. O movimento era, então, de lembrar o que era privado. No entanto, uma vez que as palavras foram escritas no papel, este diário físico poderia de alguma maneira ser acessado, e abria-se um precedente, ou seja, os pensamentos podiam ser lidos, o que quebrava este pressuposto. Assim, ainda que dirigidos prioritariamente para si e tendo como marca a autocriação, os diários engendravam, em menor intensidade, a ideia de um *outro* – fosse ele concreto, um leitor não autorizado ou pontualmente selecionado, ou ainda um leitor imaginário, no endereçamento da narrativa. Em tempos mais atuais os Blogs eletrônicos, e agora o Facebook, absorveram a lógica de funcionamento dos diários íntimos: o que antes era em papel, agora está na tela, e os autores seguem escrevendo suas emoções, ainda que o eixo tenha se deslocado para a sua visibilidade pública. Em outras palavras, o que era fortuito passou a ser o foco principal: o sentido da escrita de si era ser acessada por outros, de preferência, por *muitos outros*. Da mesma forma, não era apenas o diário que contemplava a produção de subjetividade via escrita de si.

Não é correto afirmar que, apenas com o advento da Internet e a popularização destes Blogs, a escrita para si tornou pública as experiências, ou seja, eles não devem ser vistos como um substituto dos diários de papel. Ambas são ferramentas de comunicação, que ligam presente e passado, reatualizando-o no futuro, para dar significado à vida de quem escreve. A autora (2007) então, relativiza a oposição entre diário e blog, na medida em que ambos são voltados para si, e ao mesmo tempo voltados para fora. Ambos são escritos para si e para os outros, ainda que com ênfases distintas. A existência desses

blogs digitais nos ajuda a entender o quanto a memória é ao mesmo tempo individual e coletiva, ou seja, ler registros de memória em blogs pessoais ativam nossas próprias experiências, o que cria uma identidade. Com os Blogs vai diminuindo os limites entre público e privado, pois a publicização das memórias é imediata. Ou seja, com a tecnologia, a memória e a publicização acontecem ao mesmo tempo e são imediatas, na medida em que o tempo entre os pensamentos e a palavra publicada é instantâneo. Uma diferença que pode gerar polêmica é o potencial de edição da era digital, ou seja, as palavras na tela podem ser revisitadas/editadas quantas vezes se quiser, o que não acontece no papel, no entanto isso não muda o resultado final. Escrever no diário, ou no Blog, portanto, é uma forma de conexão com si próprio, seja no ato da escrita ou posteriormente, em sua releitura. E principalmente, ser visto pela lente de outras pessoas possibilita que o outro valide sua experiência.

Deste modo, este processo de construção de si, na contemporaneidade, através de narrativas autobiográficas leva a produção de subjetividade, ou produção de intimidade que Sibilia (2016) denomina como o fenômeno da exibição da intimidade, a conversão da intimidade em algo voltado para o exterior. É preciso estar atento para o fato de que a produção de narrativas autobiográficas não é um fenômeno inaugurado em tempos atuais, e mudam paralelo às mudanças históricas que afetam o processo de produção de subjetividades. E o que tempos como valor hoje, na contemporaneidade, é a exibição. Ou seja, as experiências íntimas continuam sendo valorizadas, mas escapam do espaço privado, e passam a ganhar legitimidade e valor de realidade quando ganham o espaço público das redes sociais on line, como foi observado na análise quantitativa do material empírico. E a exposição da intimidade passa a ser vista como um ato terapêutico.

Assim, a construção narrativa não é um fenômeno novo, mas o que se observa hoje é o alargamento do espaço biográfico, sobretudo com o crescimento destas narrativas biográficas midiáticas. Vaz et al. (2014) também nos adverte que em tempos atuais o testemunho é a forma de discurso autobiográfico privilegiada socialmente para a constituição da subjetividade. Mas nem sempre foi assim, e o que observamos hoje é uma mudança: a passagem da confissão ao testemunho na contemporaneidade. Se na modernidade a confissão íntima era direcionada ao padre, médico ou psicanalista, para quem o sofridor direcionava sua fala, hoje a palavra ganha realidade através da visibilidade do sofrimento narrado, e portanto o testemunho não fica mais restrito ao espaço privado. Mas isso não significa necessariamente um efeito direto da sociedade

mediatizada, na medida em que o sofredor precisa ter o ímpeto de levar sua narrativa a público. Ou seja, não são as mídias sociais on line, como o Facebook, por exemplo, que tornaram os sofredores mais públicos, mas há um anseio deles que seus sofrimentos sejam mais visibilizados. Assim, construção de narrativas testemunhais de sofrimento hoje está atrelada à exposição. Seja na confissão moderna ou no testemunho contemporâneo, o objetivo da narrativa autobiográfica é o mesmo: terapêutico. Ou seja, o ato de narrar ao construir um passado que explica o sofrimento produz subjetividade, na medida em que esta prática discursiva tanto constitui quanto transforma o sofredor a partir da experiência de sofrimento. Testemunhar uma experiência de sofrimento no espaço público, tem efeitos em quem enuncia, e naqueles que escutam, ou seja, além de ajudar na autoestima do sofredor, tem o poder transformador para outras pessoas que vivenciam ou podem vir a vivenciar este mesmo sofrimento. O convite da narrativa testemunhal é um reexame da vida partir da experiência narrada. Para Arfuch (2010), os testemunhos, em “tempo real”, são valorizados na contemporaneidade, na medida em que nossa cultura tem a obsessão pela certificação daquilo que se vive e exhibe, sobretudo após o “ao vivo” transmitido pelas lentes das câmeras, que certificam para a audiência este regime de verdade. Deste modo, as narrativas íntimas do nosso tempo, segundo a autora (2010), quando vão a público têm a intenção de deixar uma marca, o que foi observado na narrativa de Flávia.

As Histórias de Superação (ou testemunhos) em circulação no Facebook de Flávia, então, são narrativas terapêuticas sobre o câncer, contadas a posteriori, tanto dela quanto de seus seguidores, que também são convocados a rememorem a história de suas doenças, gerando uma identificação com a figura do sofredor, o que legitima sua voz e seu sofrimento (ILLOUZ, 2003). Desde o primeiro ano de existência da página estas narrativas já são encontradas, e escrita é representada como um ato terapêutico por Flávia. Predominantemente sobre cats que afirmam que venceram o câncer, mulheres jovens entre 20 poucos anos e 40 e poucos anos. As publicações dos relatos encontramos também a apresentação como uma espécie de comentário por parte da Flávia, algo como se fosse a lição que ela tira daquela história.

Estas narrativas na cultura terapêutica contemporânea, segundo Illouz (2003) apresentam a singularidade de cada um em seu sofrimento, porém seguem um padrão, algo como um script terapêutico, dado o grau de identificação, que vai desde a seleção dos eventos causadores do sofrimento, até os comportamentos para superar a situação. O seguinte padrão discursivo foi observado na análise do material empírico: apresentação

com nome e idade; estado civil; se tem ou não filhos; o autoexame é muito citado, seguido do itinerário terapêutico na busca por cuidado; suspeita diagnóstica; impacto do diagnóstico, com sensação de morte iminente; negação diante do diagnóstico da doença, ainda mais quando não há casos na família; tristeza e choro por 7 a 15 dias; medo de perder o cabelo; o que fez para dar a volta por cima, com fé na cura. O discurso sobre o tempo que sofreram após o diagnóstico e depois como deram “a volta por cima” foi sempre observado. Encontramos além do câncer de mama, mulheres adolescentes e jovens relatando casos de cânceres ósseos e sanguíneos. No entanto, apesar de encontrarmos este padrão discursivo, estas narrativas relatadas a posteriori e que portanto pretendem dar sentido à vida, não necessariamente são descritos em ordem cronológica e sequenciais, na medida em que as vidas destas mulheres não são exatamente uma junção de acontecimentos organizados em uma ordem lógica, e os fatos narrados hoje representam suas percepções sobre o vivido no momento da narrativa, seja oral ou escrita (BORDIEU, 1996).

De um modo geral estas mulheres jovens, com câncer de mama, mas não somente, apresentam discurso religioso e a doença como melhoramento de si e da vida, tal como encontramos no discurso de Flávia em suas postagens. Algo como relatos de sobreviventes que voltam para contar suas histórias e afirmações de cura. Relatam em que momento estão do tratamento, como foi a perda do cabelo e o que fazem para alcançar a autoestima. No geral falam no impacto ameaçador do diagnóstico, e usam máximas como “meu mundo caiu”, mas sempre com o imperativo “dar a volta por cima”. Nos relatos as mulheres evidenciam o quanto Flávia foi uma inspiração para elas, em tom de agradecimento.

Pesquisadora: (...) E assim, quê que você acha que esse ato de escrever produz nessas pessoas?

Flávia: Ah, eu sempre falo que quando elas tão escrevendo as histórias delas, elas tão botando pra fora, e elas sabem que elas tão inspirando outras meninas, então elas se sentem bem porque elas tão ajudando sabe...

Pesquisadora: Agora...

Flávia: “Eu queria ajudar, queria ajudar e não sei como!” Conta a sua história. Não sabe, começa contando a sua história! Contando a sua história você já tá ajudando um monte de gente! (Trecho da entrevista)

Apesar desse convite para a interação on line e off line transmitir uma ideia de apenas uma rede de apoio de pacientes oncológicos, é preciso estar atento para o fato de que já era considerado trabalho pela participante desde 2013, porém ainda que artesanal, ponto que será melhor discutido no próximo capítulo. A participante chega a publicar um

pedido de desculpas, por não conseguir responder em tempo ágil as mensagens recebidas, e se justifica afirmando trabalhar sozinha. “As pessoas me perguntam o que eu faço da vida!? Se eu sou modelo, escritora, jornalista, blogueira e empresária...? Sou tudo isso e muito mais! (...) (Publicação de 25/06/2013).

Quimioterapia e beleza
Página curtida · 25 de junho de 2013

AA,
As pessoas me perguntam o que eu faço da vida!? Se eu sou modelo, escritora, jornalista, blogueira, empresária...? Sou tudo isso e muito mais! Ou não sou nada disso... apenas uma pessoa que AMA fazer o bem!
❤️ — com Flavia Flores.

323 29 comentários
52 compartilhamentos

Curtir Comentar Compartilhar

Mais relevantes ▾

Estrelababeis Estrela Babies é impossível pensar fama numa fase tão difícil como essa, tive a mesma doença, o mesmo tratamento, com o mesmo receptor, e ela sabe o quanto é sério, vejo nela uma mulher que decidiu viver, e josy quadros quem esta acompanhando a quantidade de novos casos que estão acontecendo e vão acontecer sabe o qnto isso é gravelmais vc é jovem!! e ela também é mais com essa diferença, decidiu viver com alegria. bjos pra as duas.

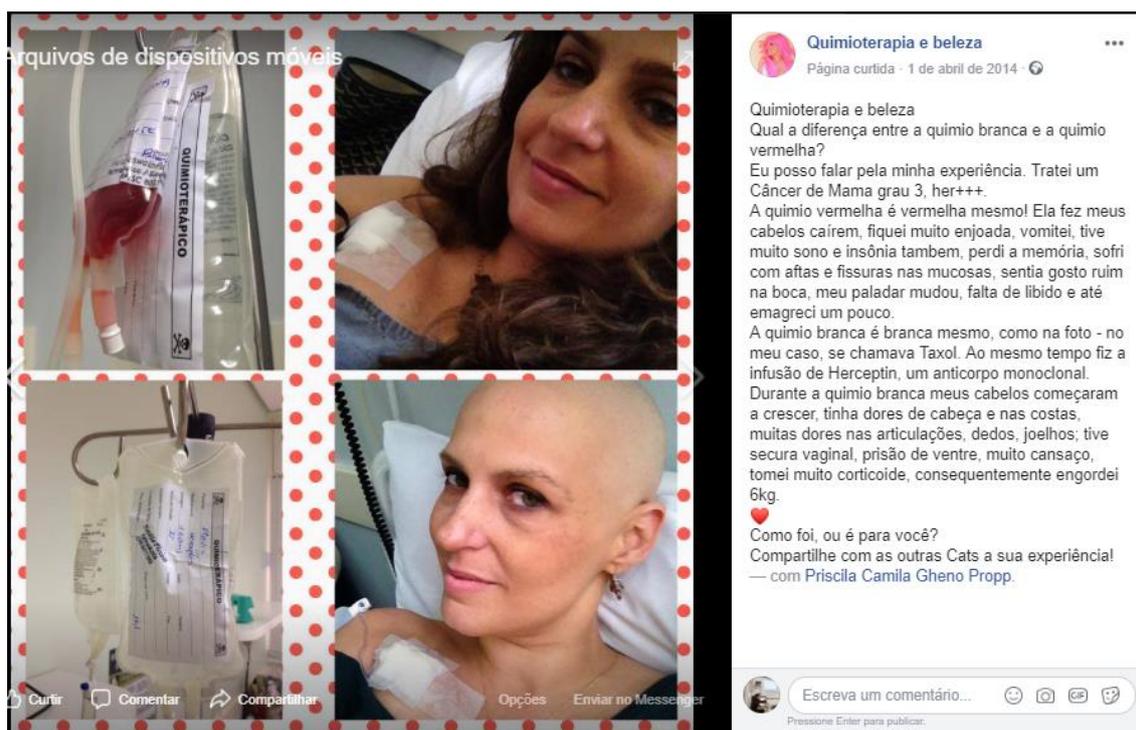
Escreva um comentário...

A validade da “história de superação” de Flávia, encontra-se, então, nas publicações de sua experiência. Ela vai se construindo como uma especialista em diferentes assuntos a partir de sua experiência com a doença. Inicialmente, conforme comentado anteriormente, focava nas dicas de beleza, e não entrava em questões de cunho informativo sobre a doença e seu tratamento. Apenas após próximo do meio de 2013 é que ela começa a falar, muito provavelmente por sentir-se empoderada a partir do tempo de vivência com doença. Observamos que Flávia tem total domínio da linguagem médica, inclusive suas entrevistas e as reportagens publicadas a partir delas não falam apenas de maquiagem e amarração de lenço, mas do tratamento em si. Ou seja, cada vez mais termos médicos estão sob jurisdição de pessoas comuns, o que demonstra a construção de uma especialista a partir da experiência com a doença.

“Bateu uma fominha? Não se joga no chocolate, bolo ou salgadinho viu? Super importante para manter a forma e a imunidade lá em cima é comer 5 frutas por dia. (...)” (Publicação de 25/05/2013)

“Cats, Não esqueçam de tomar água! Principalmente a gente que está em tratamento... A quimio que entra tem que sair do nosso corpinho! (Publicação de 28/05/2013)

“Qual a diferença entre a quimio branca e a quimio vermelha? Eu posso falar pela minha experiência. Tratei um Câncer de Mama grau 3 her+++ . A quimio vermelha é vermelha mesmo! Ela fez meus cabelos caírem, fiquei muito enjoada, vomitei, tive muito sono e insônia também, perdi a memória, sofri com aftas e fissuras nas mucosas, sentia gosto ruim na boca, meu paladar mudou, falta de libido e até emagreci um pouco. A quimio branca é branca mesmo, como na foto - no meu caso se chamava Taxol. Ao mesmo tempo fiz a infusão de Herceptin, um anticorpo monoclonal. Durante a quimio branca meus cabelos começaram a crescer, tinha dores de cabeça e nas costas, muitas dores nas articulações, dedos, joelhos; tive secreta vaginal, prisão de ventre muito cansaço, tomei muito corticoide, conseqüentemente engordei 6kg. <3 Como foi ou é para você? Compartilhe com as outras Cats a sua experiência!” (Publicação de 01/04/2014)



Verificamos então que a narrativa de superação da participante vai desde o momento do diagnóstico até a “vitória”. Sua vitória no combate à doença parece estar atrelada ao fim do tratamento. O que pôde ser conferido em sua publicação abaixo, com uma imagem atrelada que demonstra a sua felicidade com o fim

do tratamento. Sobre a imagem pulado com balões coloridos ela diz: “Agora eu também posso dizer: eu venci o câncer!”



Mas e o que vem depois de um tratamento como o câncer? Ou melhor, o que vem depois de uma batalha contra o câncer? Parece-nos claro que após a vivência de um câncer as mulheres constroem para si uma nova identidade. A categoria doente vai cedendo espaço para um coletivo de guerreiras e sobreviventes. Ao mesmo tempo em que a morte é evitada, e isso já discutimos acima, o câncer é visto e narrado como a possibilidade de tornar Flávia e seus seguidores pessoas melhores. A partir da transformadora experiência com a doença, constrói-se uma nova identidade: guerreiras e sobreviventes de um câncer, com um discurso atrelado à religiosidade.

“Você lembrou de agradecer a Deus tantas coisas boas que acontecem com você? Porque como tudo na vida até o câncer também tem seu lado bom. Agradece aqui!” (Publicação de 24/05/2014)

“(…) Existem determinadas dores que nos ensinam a viver. Viver melhor, viver mais fortes e acima de tudo ensinam a nos tornarmos GUERREIRAS!!! Guerreiras e sobreviventes!! Sinta a energia boa que a NOVA vida nos traz e Supere!! Aprenda!! Surpreenda!! Renove!! A renovação é importante e imprescindível pois traz o APRENDIZADO. Os ERROS nos fazem mudar!!

Nos fazem CRESCER e MUDAR. Mudar é bom!! É um CICLO!! É um RECOMEÇO!! É uma NOVA vida!! (...) (Publicação de 20/06/2015)

Após ter passado por uma experiência do tratamento de um câncer de mama, que é ao mesmo tempo doloroso e mutilador, Flávia parece ter mais autoridade em seu discurso para narrar essa experiência como melhoramento da vida.

“Caramba parece que foi ontem, mas hoje faz 1 ano que eu terminei minha quimioterapia. 1 ANO!!! Todo dia 10 vou lembrar do dia do fim do meu tratamento com o maior carinho, pois eu sei o gosto da limonada deliciosa que eu fiz com esse limão que a vida me deu! Foi difícil? Foi! Sofreu? Sofri! Mas valeu a pena! Eu sou uma pessoa muito melhor hoje e feliz! (...)” (Publicação de 10/02/2015)

E tal como ocorre no diagnóstico, o fim do tratamento nos parece também uma convocação. O que fazer com toda essa experiência vivida? Flávia decide criar um Instituto para seguir com a missão que toma para si de ajudar outras mulheres que estejam passando pela mesma situação que ela passou.

Pesquisadora: (...) E quando foi que você decidiu criar um instituto, assim? Quando você teve essa sacada?

Flávia: Ah, eu não sabia o que fazer, eu ia voltar pro mercado de trabalho né, que minha mãe falou: “Flávia agora chega né, muito bem, parabéns, você fez uma coisa muito linda, agora você tem que voltar pro mercado de trabalho. Tem que trabalhar, né?” e eu disse “é, eu tenho que trabalhar”.

Pesquisadora: Mas então, então, isso foi o quê, depois do tratamento?

Flávia: Sim, acabei o tratamento, daí eu montei o instituto. No começo assim, como eu tava ai *full time*, a gente conseguia captar mais, eu conseguia ganhar o meu salário e me manter ai. Né, tranquilo, porque era o meu trabalho *full time*, eu ia nos hospitais, eu tinha dia pra fazer oficinas, tinha dias que eu ia pra dar palestra, eu tinha dia assim, tudinho, eu...

Pesquisadora: (...) Você acha que sua vida mudou depois do *Facebook*?

Flávia: Ah, depois do câncer. (...) Ah tudo o que aconteceu, minha vida mudou, era uma louca, maluca, pirada sabe, que não cuidava de mim sabe, e hoje eu cuido de mim, cuido dos outros! Sabe eu sempre gostei muito de ajudar as pessoas agora eu descobri como, agora eu sou bem realizada, sou completa!

Pesquisadora: Porque que você acha que o câncer provoca isso? Te provocou isso, você melhorou? você...

Flávia: Eu achei um jeito de viver ainda melhor, eu achei um jeito de ajudar as pessoas que o câncer me proporcionou isso, se não fosse isso eu taria trabalhando que nem uma louca ainda sabe, não cuidando de mim, não sei onde eu estaria. E hoje eu sou feliz com que eu faço.”

É possível notarmos as marcas da doença por onde ela passa. No corpo, na identidade e na vida como um todo. E ainda que a doença seja um registro na memória, e em tempos atuais não se encontre mais em atividade, Flávia atribuiu a essa experiência

um lugar de grande protagonismo na sua vida. Todo o dia 10 de cada mês por seis anos ela relembra o dia da sua primeira quimioterapia. E mesmo após o fim do tratamento, o alcance da cura e da vitória a doença segue ecoando. Em relação à “sobrevida”, representada na publicação da imagem abaixo, ela diz:

Cats lindas, hoje é dia de comemoração aqui no QeB! Hoje completo 5 anos do meu diagnóstico de câncer de mama. 5 anos de sobrevivida, 5 anos de muita fé e coragem! Definição de sobrevivida no dicionário é: "A continuação da vida para além do suposto ou esperado." Quando eu fecho os olhos e lembro daquela sensação de impotência que eu senti naquele dia que o médico falou que eu precisava ser forte pois eu passaria por dias difíceis, trato logo de abrir os olhos e olhar a minha volta pra ver tudo o que fiz da minha vida nesses 5 anos que passaram. Quanta gente eu ajudei a superar o câncer com estilo; quantas Cats e quantas famílias passaram por um tratamento mais feliz; quantas ações; quantas amizades e quantos presentes a vida me deu. Quero agradecer a Deus primeiramente por ter chegado até aqui. E brilhando muito, iluminando a vida de muita gente! ✨ ✨
 Muito obrigada a minha família, que cuidou tão bem de mim durante a fase mais difícil da minha vida, eles me levantaram e me incentivaram a lutar quando eu mais precisava. Equipe linda!!! Vocês moram no meu coração, transformam meus sonhos em realidade e desejo vida longa ao nosso lindo projeto. Que a gente chegue muito longe para transformar a vida de muita gente ainda! Muita saúde pra todos!
 🙏
[#sobrevida](#) [#5anos](#) [#outubrorosa](#) [#blessed](#)[#abençoada](#) [#chemotherapy](#) [#breastcancer](#)[#cancerdemama](#) [#eusouumacat](#) [#euvimpravencer](#)[#quimioebeleza](#) [#fuckcancer](#)



Pesquisadora: E como é que você se sente em relação ao câncer hoje?

Flávia: (pausa)...Ahhh, é sempre dá um nervoso quando a gente fazer exame né.

Flávia: Aqui [nos EUA] eles chamam de survivor, é muito estranho pra mim: “você é survivor, é survivor”, sabe então...

Pesquisadora: (risos) e você...

Flávia: Sempre me perguntam se eu me sinto sobrevivente. Mas não, não é bem isso.

Pesquisadora: Não ne? Não, sobrevivente ne?

Flávia: É não, sobrevivente é de um massacre terrorista, sobrevivente, sei lá, mas aqui eles falam tanto sobrevivente que eu acabei com esse negócio. Mas eu nunca uso essa palavra no meu blog.

Pesquisadora: E o que que você usa?

Flávia: cat (risos).

Pesquisadora: (risos) ótimo!

Flávia: Então é isso, só cats... guerreira, essas coisas estranhas ai que as pessoas falam eu nunca uso.

Pesquisadora: E o que você acha que é superar o câncer né? Vencer o câncer? Pra você o que é?

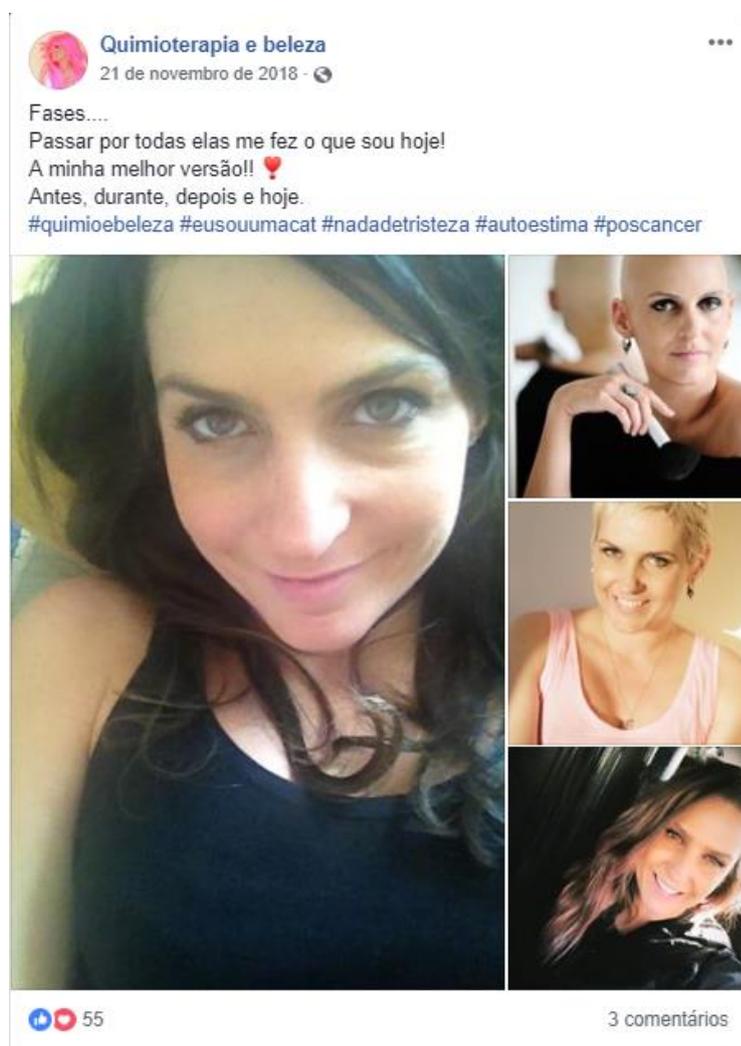
Flávia: Ah é, ai sei lá, eu venci o câncer assim, mas eu vejo até alguma paciente que acaba falecendo que eu acho que ela venceu também cara, sabe?

Flávia em muitas de suas publicações trata da transformação por que ela e muitas mulheres passam ao serem diagnosticadas com câncer de mama. Em uma publicação de 22/11/2018 ela diz: “*Acredito muito na minha frase – ‘se o câncer não mata, embeleza’*”.

Notamos que esta transformação estética do corpo marcado pela doença, seja através da mastectomia, seja por seu embelezamento, diz de sua nova identidade. O “antes, durante, depois e hoje” (do tratamento) explicitado na publicação abaixo contempla diversas mudanças pelas quais Flávia passa com o diagnóstico da doença e seu tratamento, e é esta mudança estética, construção fase a fase que percorreremos a seguir, no próximo capítulo. Afinal, passar por estas fases a tornou o que ela é hoje em sua “melhor versão”.

Pesquisadora: O que você acha que bomba? Assim, uma publicação que bomba....

Flávia: Ah, a transformação assim de maquiagem elas adoram: “nossaaa como ela ficou linda!”, sabe elas adoram! (...) o povo gosta muito de ver maquiagem! (Trecho da entrevista)



6. “NEM TODA PRINCESA USA COROA, ALGUMAS USAM LENÇOS”: CORPO, ESTÉTICA E DOENÇA NA CULTURA CONTEMPORÂNEA

6.1 “Vamos ficar atentas a qualquer sinal do nosso corpo”: o corpo ressignificado pela doença

O impulso da escrita de si presente na página Q&B e a partir das narrativas de Flávia sobre sua enfermidade estiveram atrelado ao desejo de exposição, seja de sua história com o câncer, seja do corpo marcado pela doença. Na mesma direção de trabalho, Lerner e Aureliano (s/d), ao analisarem blogs de mulheres com câncer de mama, constataram que as manifestações do sofrimento referente ao câncer estavam associadas a um certo corpo feminino, ponto de maior visibilidade e objeto de intervenção da cultura, o qual problematizaremos neste tópico do capítulo.

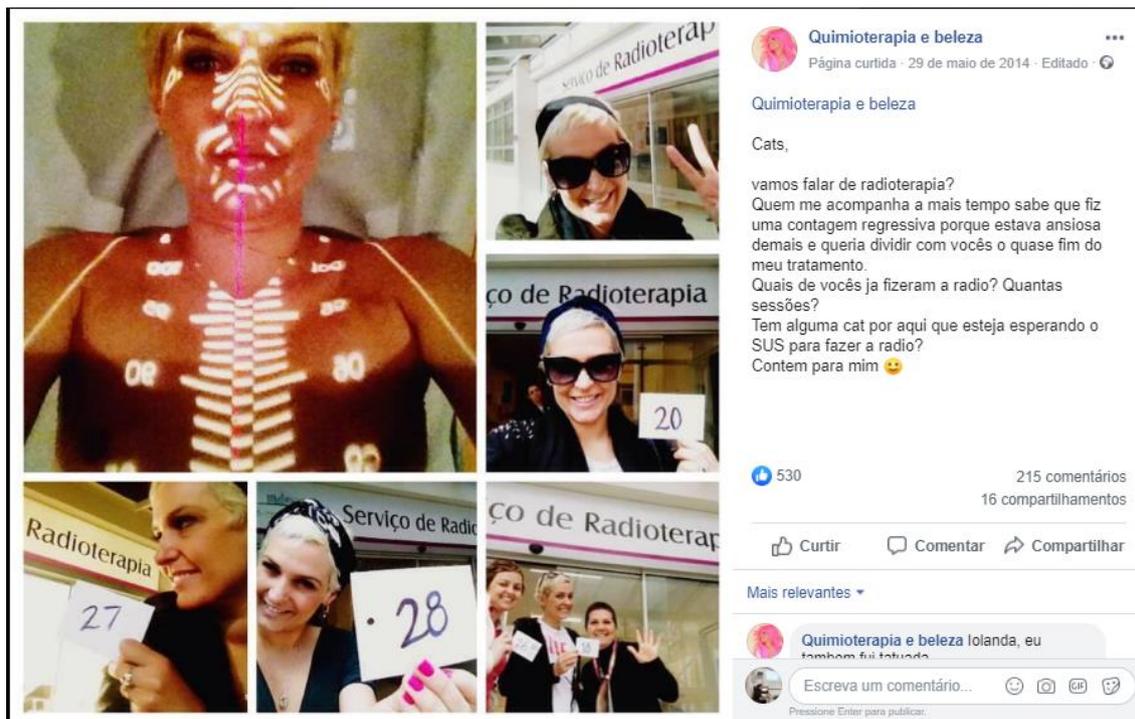
O corpo é um tradicional tema de investigação nas ciências sociais. Citando o pioneiro estudo de Marcel Mauss (1934), Sonia Maluf explica que este autor, ao estudar diferentes culturas, conclui que ele não deve ser visto apenas como “corpo biológico”. Segundo Mauss, as “técnicas corporais”, como sentar, comer, parir e se vestir, por exemplo, variam de uma cultura para outra e até dentro de uma mesma cultura, com grupos sociais distintos. Ou seja, estas técnicas podem ser vistas como um “fato social total” que engloba diferentes dimensões da experiência social e individual (1934, apud Maluf, 2001). No entanto, Maluf aponta para uma importante questão muitas vezes minimizadas por certas vertentes da antropologia: o corpo não é objeto passivo da cultura. Ou seja, ele não deve ser simplesmente “dado como natural” e passivo, recebendo os signos para construir sua identidade e papéis sociais dentro desta cultura. O que temos é um corpo que produz sentido, produto e produtor de valores e regras, fruto de uma construção sócio-cultural em cada tempo da história. Deste modo, a autora (2001) traz uma crítica a Foucault que trata o corpo disciplinar como receptáculo da ordem e do poder. O que se observa então é que esse corpo tem “agência”, e no tempo atual “passa a ser agente e sujeito da experiência individual e coletiva, veículo e produtor de significados, instrumento e motor de constituição de novas subjetividades e novas formas do sujeito.” (MALUF, 2001, p. 96)

Como a materialidade do corpo sempre foi lugar de inscrição e produção da cultura, isso fez com que ele fosse exposto, de diferentes formas. A visibilidade do corpo, portanto, não é um fenômeno contemporâneo. Na história da medicina moderna, por

exemplo, na qual o corpo é lugar de investigação para descoberta e produção de conhecimento sobre as lesões, como descrito no capítulo 1, seu interior foi visibilizado através do desenvolvimento de tecnologias como Raio X, e foi progressivamente sendo tornado cada vez mais aparente por diversas outras técnicas de imagem, como ultrassom, aparelhos de tomografia, ressonância e assim por diante. Isso se tornou ainda mais evidente com a força da lógica do risco nas sociedades contemporâneas, que impelem à constante vigilância sobre o corpo na antecipação ou monitoramento das doenças.

Paralelamente a esse desvelamento do corpo interior, decorrente da lógica biomédica, intensificou-se a exibição de seu exterior, pela circulação de imagens nos meios massivos e, também, no novo contexto das sociedades midiáticas nas quais os indivíduos comuns têm maiores possibilidades tecnológicas de não apenas consumir, mas também produzir e fazer circular imagens envolvendo o corpo – seu próprio e de outras pessoas. Além disso, cabe enfatizar a mudança em termos de moralidade, que reconfigurou o interdito sobre sua exibição pública, em especial no que tange ao corpo da mulher (LERNER e AURELIANO, s/d).

Observamos através da pesquisa essa grande visibilidade do corpo, sua espetacularização, revelando uma nova tecnologia de sua exibição, com imagens publicadas quase que diariamente que narram o cotidiano da doença: como ocorre a quimioterapia e a radioterapia; e as marcas do tratamento, seja a mutilação pela mastectomia, seja a queda do cabelo, o que buscamos retratar na publicação abaixo. Flávia, munida de seu smartphone no momento exato, antes de iniciar sua radioterapia, retarda o seu início, provavelmente com o aval do técnico em radiologia, para registrar a marcação radiológica. Seu ímpeto de expor-se publicamente em um momento delicado do tratamento contribuiu de algum modo para a disseminação de informação sobre tal procedimento. Deste modo é preciso atentar-se para qualquer sinal deste corpo.



Segundo as autoras essa postura de mostrar o corpo ao mesmo tempo em que revela o maior conhecimento das mulheres sobre o funcionamento de seus corpos, visto a gama de informação circulante sobre ele, mostra também o aumento de autoridade das mulheres que criam estas páginas, a partir de suas experiências particulares; o que pudemos verificar na postura de Flávia a partir de suas postagens. Nesta medida, observamos que as seguidoras da página, e não só elas, buscam informações que dêem conta das transformações por que passam seus corpos desde a suspeita diagnóstica até o fim do tratamento. Deste modo, as narrativas ganham maior legitimidade através das imagens exibidas, e Flávia vai se tornando cada vez mais uma tradutora das informações médico-científicas para seus seguidores.

Observou-se, também, grande interesse das mulheres seguidoras da página Q&B quando o assunto é corpo e estética ligados à experiência com a doença, o que foi verificado quando analisarmos as publicações de maior impacto nos anos de 2012, 2013 e 2014. Nestas publicações, segundo a análise do Netvizz, encontramos elementos e discursos do feminino que atrelam beleza e estética ao corpo adoecido, presentes nas publicações sobre a mutilação pela perda do cabelo e a aparente careca.

“A queda de cabelo é o efeito colateral mais temido entre as mulheres. 9 entre 10 mulheres choram quando sabem que vão perder as madeixas. Comigo não foi diferente sempre cultivei um cabelão lindo e cuidava dele com maior

carinho. Eu chorava e me lamentava. Faltando poucos dias para o meu cabelo cair minha mãe veio com fotos de quando eu era bebê e me disse: ‘Filha você não precisa ter medo de ficar careca pois você já foi assim carequinha e eu te achava tão linda. Só a mãe da gente mesmo pra falar uma coisa dessas (...) E para você? Como foi? Conta pra gente!’ (Publicação de 31/05/2017)

Mirian Goldenberg (2011) discute a categoria “o corpo” e seu papel como capital físico, simbólico e social na cultura brasileira, ou seja, como valor para homens e mulheres, objeto de desejo da classe média urbana. A grande preocupação contemporânea com assuntos relacionados à saúde, em alguma medida também estão associados à preocupação com o corpo na sociedade brasileira, mas o modo como cada gênero se relaciona com ele varia. “O corpo”, como objeto de estudo para Mirian Goldenberg (2011), traduz um corpo em específico: o da classe média urbana (carioca), uma classe social em que predominam brancos, heterossexuais, com nível universitário, que constroem e reproduzem corpos que são socialmente aceitos. Este segmento social é semelhante ao de nossa pesquisa, e este modelo de corpo é privilegiado pelos interlocutores e seguidores de Flávia. Isso ficou evidenciado na medida em que ela circula por diversas capitais do País, mas sobretudo Florianópolis, Rio de Janeiro e São Paulo, capitais com este perfil, e também apresenta-se pertencendo a esta classe social.

Nesta medida, ficou evidenciado a partir do texto da publicação que relata o choro quase que unânime das mulheres diagnosticadas com câncer de mama, e que devido ao seu tratamento perdem o cabelo, que o corpo é um capital, sinal de feminilidade, em geral e em particular na sociedade brasileira. A mulher aqui é valorizada pelo seu corpo, assim tanto a perda do seio, quanto a perda do cabelo a torna menos mulher, menos atraente, menos valorizada na forma de se ver e auto-reconhecer como mulher. Perder cabelo é ser menos mulher, numa sociedade que valoriza tanto o corpo e sua associação com o feminino, em especial nas camadas médias urbanas. Mas não tem a ver somente com o sentir-se mulher. Pois, pelo percurso que trilhei como residente do INCA, os relatos de mulheres com câncer de mama de camadas mais populares, é do sofrimento da doença ligado a dificuldade em realizar os serviços domésticos, ou seja, como cada segmento da sociedade significa este corpo de uma determinada maneira, seguindo seus valores e necessidades.

A partir da noção do corpo como uma construção social na cultura brasileira (GOLDENBERG, 2011), trazemos para a nossa pesquisa a ideia de que esta identidade dentro do universo de Flávia, que liga moda a oncologia, trata do corpo como um ícone,

um modelo de paciente a ser seguido, e isso foi observado no discurso e comportamento da mesma, reproduzido por suas seguidoras. Comportamentos que ligam o corpo marcado pela doença a elementos estéticos, como o uso de maquiagem e do lenço, para esconder os efeitos devastadores da doença são privilegiados e imitados, em detrimento de outros, como a cara de doente, abatida e sem maquiagem, que deve ser escondida por remeter à morte. Ou seja, Flávia em sua página no Facebook, através do discurso apresentado em seu comportamento e presente em suas publicações, constrói um ideal de corpo típico a ser seguido pelas mulheres com câncer de mama, mas não só elas. Ou seja, ela constrói um novo estilo de vida para os pacientes oncológicos: o que comer, como se vestir, praticar exercícios e como se posicionar na vida: sem tristeza e com o sorriso no rosto. Ou seja, de acordo com Freyre (1987, apud Goldenberg, 2011) as modas a serem seguidas não são apenas de ordem material, como roupas e afins, mas também subjetivas, como pensar e sentir.

Este comportamento nos remete ao conceito de medicalização proposto por Conrad (1992). A medicalização manifesta-se aqui seja através da busca ativa pelo diagnóstico precoce do câncer de mama através da escuta do corpo, como propõe Flávia em diversas publicações, seja pela busca de um estilo de vida saudável em vigência do tratamento, seja ainda medicalizando a feiura, já que saúde tornou-se um valor supremo em nossa sociedade, além do embelezamento da vida após a doença proposto por ela. Este controle dos corpos está cada vez mais internalizado e não corresponde mais apenas a uma determinação médica, haja vista a intensa circulação de informações sobre como portar-se durante o tratamento oncológico, e neste sentido, gera um senso de identidade (FUREDI, 2006), e um sentido para a experiência com a doença.

Segundo Goldenberg (2011), estes padrões são reproduzidos por aqueles que acreditam que o modelo obteve êxito, atitude que nem sempre é consciente. Na pesquisa, ficou evidenciada a crença de Flávia de que obteve êxito com sua empreitada, assim como os milhares de seguidores, que afinal, curtem e seguem sua página. Estes modelos ideais, passíveis de imitação, estão presentes no universo da moda, dentre outros, como é o caso aqui estudado.

Flávia: “(...) eu fui muito feliz com o nome sabe, *quimioterapia e beleza*, eu tenho certeza que outras mulheres... passaram na cabeça delas isso... quimioterapia e beleza. Mas não tinha nada na internet, como eu vi quando fui procurar. Por que esse nome quimioterapia e beleza? Porque quando eu fiquei

doente, eu era, eu não era modelo mais, eu era modelo quando eu novinha, e daí, mas eu sempre trabalhei com moda e quando a gente trabalha com moda, a gente é muito cobrada pela sua aparência, e eu pensava ‘nossa, como é que, como é que é fazer quimioterapia?’ ai botava na internet.... ‘quimioterapia’, ai só tinha gente com aquele lencinho assim atrás da orelha, na cama, assim, aquela peruca feia... (...) Beleza não combinava com quimioterapia. Não formava uma frase, não tinha, não existia em nenhum lugar do mundo alguém falando sobre estética durante o tratamento...uma paciente sabe. (...) Mas não era uma paciente falando da dificuldade dela de fazer a sobrancelha, de botar o cílio postiço, de botar o *blush* do jeito certo. Não tinha nenhuma carequinha lá botando sua cara na internet, falando sobre como eu posso ficar bonita, porque era uma afronta (...) Era uma afronta pra outros pacientes. Diziam assim “Flávia, é uma doença muito triste, meu tio morreu disso, ele sofreu, ele ficou magro, ele ficou amarelo, ele morreu”. Eu disse “Não vai acontecer isso comigo. Se eu morrer, vou morrer maquiada, sabe? Você não vai ficar assustado com a minha aparência, porque eu vou dar um jeito... que eu não tenho cabelo, mas eu vou botar um lenço, vou usar o lenço de um jeito que, eu vou colocar um cabelo, que eu vou comprar uma peruca e que você vai aprovar minha peruca”. (...) (Trecho da Entrevista)

Dentre as partes mostradas nas publicações, ficou evidenciado que a careca e a mama “aparecem” com maior frequência, portanto não nos parece coincidência, que seguindo esta lógica que liga o câncer a registros do feminino as publicações de maior repercussão de 2012 a 2014 sejam justamente publicações com estes dois temas. Ou seja, publicações com maior número de reações e compartilhamentos evidenciavam a preferência por temas da perda do cabelo e da mama. Ficou claro para nós então, que este discurso encontra ressonância entre as seguidoras, dada a repercussão destas postagens. Para retratar esta importância apresentamos abaixo uma publicação em que, no discurso de Flávia, encontramos estes elementos femininos associados a um imperativo da auto-estima. Na publicação os dois temas estão evidenciados, e a imagem busca retratar isso.

“Cats, Hoje eu quero falar sobre reconstrução das mamas. **É muito importante pra auto estima da mulher ter peitos!** No meu caso o primeiro médico que eu consultei me garantiu que eu teria que tirar a mama direita com aureola, bico e ficaria assim até o fim do tratamento. Poxa, **além de ficar sem meus cabelos eu ficaria sem peitos?** Me desesperei. E quando me acalmei fui procurar outra opinião médica, foi aí que meu amigo Felipe oncologista me indicou a Dr. Adriana mastologista que além de linda, entendeu meu desespero. Depois de ver meus exames ela disse que esse processo de mutilação para o meu caso não era necessário, pois o tumor que havia sido retirado estava bem longe do bico. Sim iríamos tirar as duas mamas e de imediato colocamos os expansores que faz a vez do silicone. Um dia mostro o resultado pra vocês, ficou lindo. Vamos falar mais sobre mastectomia e reconstrução? Como foi com vocês? (...)” (Publicação de 05/08/2013)



Sobre este corpo são produzidas muitas marcas, e elas não se referem só ao tratamento. O discurso sobre o corpo feminino, presente nas publicações de Flávia, revelam a beleza como ideal e um certo padrão de gênero: mulheres brancas, casadas e de camadas médias urbanas. É preciso atentarmos para as tensões presentes neste discurso heteronormativo: ao mesmo tempo em que inclui as seguidoras que se identificam com esse discurso, silencia e exclui as mulheres que optam por se mostrarem socialmente carecas, sem maquiagem e com o corpo abatido pela doença (LERNER & AURELIANO, s/d).

Dando seguimento às publicações de maior destaque, temos em destaque no ano de 2012, segundo o material coletado no Netvizz, uma imagem das princesas da Disney carecas e com as sobrancelhas desenhadas, signos do feminino. Apesar de ser uma postagem na ocasião do natal de 2012, a imagem tem um grande impacto com 999 compartilhamentos possivelmente por levantar a bandeira de que meninas, como o post diz, também podem alcançar o status de princesas mesmo carecas. Ou seja, a ausência do cabelo não as tiraria a possibilidade de serem princesas. Essa imagem retrata a postura de Flávia que tem uma página que fala de quimioterapia e beleza desde sua concepção. A imagem mostra princesas maquiadas e sorridentes, atitudes pregadas por ela. Esta

postagem parece que a representa bem, um recado autogerido e sobretudo direcionado aos seus interlocutores. Apesar de ser uma imagem infantil, e supostamente falar para as “meninas que fazem quimioterapia”, as seguidoras da página são mulheres em tratamento oncológico, e o recado então é enviado à elas.

Fotos da linha do tempo

**Para todas as meninas que fazem quimioterapia !
Porque todas elas também são princesas.
Compartilha Por Favor!**

Quimioterapia e beleza
Página curtida · 24 de dezembro de 2012 · 🌐

Cats! Feliz Natal e curtam muito a família nesse feriado tão especial. — com Vera Soares, Renata Lopes, Luciana Coiro, Vanessa Lima, Carolina Seibel Machado e Flavia Flores.

166 15 comentários 999 compartilhamentos

Curtir Comentar Compartilhar

Ver mais 7 comentários

Ariana Oliveira Que foto...
Curtir · Responder · 5 a

Elisângela Freitas QUE LINDO
Curtir · Responder · 5 a

Cristine Laguardia Alvim Virginia, um Feliz dia das Mães para uma vitoriosa mamãe. Beijos.
Curtir · Responder · 5 a

Lucia Dias sao linda
Curtir · Responder · 5 a

Vera Soares love!
Curtir · Responder · Ver tradução · 5 a

Escreva um comentário...
Pressione Enter para publicar.

Em 2013 temos uma Cat careca que foi surpreendida ao chegar no trabalho e ver todas as colegas de lenço. Essa imagem marca o registro do lenço como um artigo ligando o tratamento de um câncer de mama ao feminino. Há aqui uma importante inclusão: mulheres com câncer sentem-se incluídas neste discurso dos signos do feminino. O lenço representa o feminino no tratamento oncológico, atrelando quimioterapia e beleza, como propõe Flávia. Além de ser um artigo que esconde a careca, em consequência da doença e seu tratamento. Em sua última frase, desta publicação, ela diz: “*Palmas para essas meninas! #ficaadica*”. Discurso que legitima e autoriza o uso do lenço para esconder os efeitos do câncer de mama. Além disso, também reafirma a importância da rede de suporte durante o tratamento, o que é valorizado por ela em diversas publicações ao longo dos anos analisados. A grande repercussão desta postagem com 2,3 mil compartilhamentos e 702 comentários demonstra a autoridade deste discurso que liga o corpo marcado pela doença a elementos estéticos e de beleza. E de um certo feminino,

que associa a ideia de coletivo e identidade – todas “tornam-se” iguais a ela ao colocar o lenço, ela não será diferente por ter câncer, e usar lenço devido a careca.



A publicação de maior visibilidade em 2014 foi sobre a foto de uma Cat, com os filhos e o marido, todos com os cabelos raspados em solidariedade a mesma. Este registro parece estar ligado ao suporte da família tão privilegiado por Flávia em suas falas, mas nesta publicação encontramos um elemento novo. Na fala da seguidora “(...) Não é demais esta minha equipe? Parceria total!” encontramos a ideia de suavização do peso do tratamento e da doença, quando a mesma pode ser “dividida” entre os familiares próximos, o que só foi possível quando todos perdem os cabelos. A perda do cabelo por todos os membros da família gera um sentimento de identidade e pertencimento, assim como na imagem de todas as colegas de trabalho com lenço. De um modo geral, imagens com careca ganham repercussão na página e atrelam o câncer de mama e seu tratamento a perda de cabelo. Fato que ficou evidenciado nestas três imagens.



Seguindo esse contexto que liga a doença à estética na busca de um corpo aceitável socialmente Flávia apresenta em diversas publicações o “Look da Quimio”, mostrando o que vestia a cada compromisso médico, não somente para a quimioterapia. Desde 2013 já é possível encontrar os look’s do dia. *“Bom dia pra quem está se arrumando agora! Você pode sair de lenço, turbante, peruca ou com seus cabelos ao vento; mas pra ficar bonita de verdade não saia de casa sem um sorriso no rosto! Poste seu look do dia aqui pra gente! (...)”*



Nesta medida, o corpo apresentado por Flávia em suas publicações, e o modo como seu corpo se apresenta em vigência de tratamento, ou seja, seu comportamento estético e seu discurso, são valorados e reproduzidos por seus seguidores. E isso pode ser observado nas incontáveis narrativas autobiográficas de mulheres que contam sua trajetória com a doença, suas seguidoras, com imagens atreladas de corpos aparentemente saudáveis, felizes, sorridentes, com lenços e maquiadas, mas que na verdade são corpos regulados esteticamente, em que cada seguidora é convocada a fazer uma boa gestão do seu corpo marcado pela doença. Ou seja, vemos muito controle do corpo feminino neste universo da oncologia, e com novo código para sua exibição, em que é responsabilidade do indivíduo fazer uma boa gestão deste corpo (ROSE, 2012). O corpo exibido, tanto o

da Flávia como o das demais cats só pode ser mostrado se também foi “bonito”, ou seja “*se a foto tá feia a gente fala assim ‘tem uma outra foto pra mandar pra gente?’*”(trecho da entrevista), e isso também vale para as histórias : “*vamo melhorar as histórias sabe*” (trecho da entrevista). O embelezamento não é somente corporal, mas da experiência. A noção de embelezamento é ampliada. Ou seja, seguindo esta lógica do embelezamento do mundo, as histórias a serem postadas precisam ser bonitas. Segundo Goldenberg (2011, p. 551) “ neste processo no qual a responsabilidade sobre o corpo cabe a cada indivíduo (...), a mídia brasileira e sobretudo a publicidade desempenham papel fundamental”. Entendemos então, que Flávia desempenha este papel com as publicações presentes em sua página do Facebook.

Flávia: A gente edita essas histórias e publica pra inspirar mais e mais.

Pesquisadora: Mas então quem escolhe essas histórias pra serem publicadas?

Flávia: Não! Todas elas são publicadas, todas! A gente não escolhe não, a gente vai “ah você...essa foto tá feia”, não, a gente ...se a foto tá feia a gente fala assim “tem uma outra foto pra mandar pra gente? Tipo, uma foto no lado de fora de casa”, assim “tira outra foto”, a gente tenta, se a história não tá bem contada, a gente tenta bater uma bola ali sabe, “vamo melhorar as histórias sabe”. Mas a gente, a gente bota todas, lá no blog todas as histórias de cats, e são milhares. (Trecho da entrevista)

Deste modo, segundo Goldenberg (2011) internalizar e seguir as normas sociais sobre como deve funcionar este corpo, geraria um sentimento de pertencimento a um determinado grupo, e no caso da nossa pesquisa, o grupo de mulheres com câncer de mama que identificam-se entre si por um motivo e não por outro. Pudemos perceber que a preocupação central de Flávia ao lançar sua moda (e norma) era de construir um corpo aceitável socialmente em vigência de tratamento, e nesta medida, como ser uma paciente oncológica que aparente beleza e vivacidade.

Pode-se pensar, neste sentido, que, além de “o corpo” ser muito mais importante do que a roupa, ele é a verdadeira roupa: é “o corpo” que deve ser exibido, moldado, manipulado, trabalhado, costurado, enfeitado, escolhido, construído, produzido, imitado. É “o corpo” que entra e sai da moda. A roupa, neste caso, é apenas um acessório para a valorização e a exposição deste corpo da moda: “o corpo”. (Goldenberg, 2011, p. 548)

Observamos em nossa pesquisa então que há uma marca discursiva forte sobre o corpo feminino adoecido por câncer na contemporaneidade: o corpo belo, embelezado e maquiado é o corpo de quem vive a doença de modo saudável. Ao contrário, mas associado a este discurso, temos a doença ligada a elementos feios, como a “cara de

minhoca” (doente) que Flávia esconde até de seus familiares mais próximos. Portanto, quando ela relata em entrevista: *“as pessoas diziam assim pra mim: ‘nossa você tá tão bem, você nem parece que tá doente’”*, apresenta para nós este padrão discursivo do embelezamento do corpo e por tabela, da vida, mesmo em vigência de doença.

6.2 “O que não mata, embeleza”: a plenitude da doença bem vivida.

“(…) Eu sempre digo... Se você era uma pessoa básica que passava na rua despercebido, se você tinha dificuldade de ajeitar suas madeixas ou você achava que não tinha estilo... Quando você perde os cabelos isso tudo acaba mudando! Você passa a chamar atenção por onde anda aprende a usar lindos lenços coloridos você pode exibir com muito orgulho a sua careca ou pode se fantasiar com suas perucas e vai circular por aí cheia de estilo! Então hoje é o dia de se produzir ousar usar uma cor diferente uma maquiagem bem linda e viver! Boa sexta feira!” (Publicação de 15/01/2016)

The image shows a Facebook post from the page 'Quimioterapia e beleza'. The main image is a photograph of a woman with short hair, wearing a black dress, sitting on a chair and looking into a large, ornate mirror. The text 'Estilo é uma forma de dizer quem você é, sem dizer nada.' is overlaid on the image. The post text reads: 'Bom dia Cats estilosas! Eu sempre digo... Se você era uma pessoa básica que passava na rua despercebido, se você tinha dificuldade de ajeitar suas madeixas, ou você achava que não tinha estilo... Quando você perde os cabelos isso tudo acaba mudando! Você passa a chamar atenção por onde anda, aprende a usar lindos lenços coloridos, você pode exibir com muito orgulho a sua careca, ou pode se fantasiar com suas perucas e vai circular por aí cheia de estilo! Então, hoje é dia de se produzir, ousar, usar uma cor diferente, uma maquiagem bem linda e viver! Boa sexta feira!'. The post has 358 likes, 61 comments, and 80 shares.

A partir desta publicação fica evidenciado o poder transformador do câncer na vida das mulheres, segundo discurso de Flávia. Nele fica claro que se a mulher não era notada na rua, ou seja “passa despercebida”, a ausência do cabelo inevitavelmente a colocará em evidência, impondo-se aí uma necessidade de embelezamento para expor-se em público com “estilo”. A partir da experiência mutiladora há um reconfiguração deste

corpo, que segundo Lerner & Aureliano (s/d) no passado é ligado à doença, mas que passa a evocar no presente e no futuro autoestima, beleza e orgulho. Ou seja, há um novo lugar para a careca neste contexto.

Nesta nova postura de ostentação da careca, agora ressignificada, e da valorização da vaidade feminina como forma de “vencer o câncer”, vemos que os lenços também se tornaram objetos carregados de novos significados: de “atestado de doença” a acessório feminino e motor para o engajamento social (LERNER & AURELIANO, s/d, p. 20)

Mas não podemos deixar de analisar, que essa busca por um lugar inclusivo, livre de estigmas, para que as mulheres sintam-se reconhecidas socialmente após a doença, pode ser tão normativo, quanto a sua exclusão do espaço público. Essa dualidade reside no fato de que a careca torna pública a experiência e coloca a mulher diante do estigma. Segundo Goffman (1988), a visibilidade é um fator crucial, já que comunica o que falta ao indivíduo. Ou seja, estas situações de mutilação tornam o câncer visível e público. “Quando um estigma de um indivíduo é muito visível, o simples fato de que ele entre em contato com outros levará o seu estigma a ser conhecido” (GOFFMAN, 1988, p.59). Deste modo, a visibilidade afeta as interações sociais das mulheres, e quanto mais desviam do que é considerado “normal”, mais se espera delas informações sobre suas histórias. Além disso, quanto mais evidente e perceptível para a visão dos outros for o estigma, com maior frequência elas serão questionadas de alguma forma sobre aquilo que lhes falta.

Diante desses impasses da vida com a doença, manter-se bela, viva e inspirando mulheres, então, é uma “causa” seguida por Flávia. O melhoramento após o câncer não só do caráter, em que se constrói uma nova identidade de guerreira e sobrevivente, mas também da beleza, afinal como ela já disse “O que não mata, embeleza”. O embelezamento da vida está presente em seu discurso em suas publicações e hastag mais usada: #nadadetristeza. O imperativo “Nada de tristeza” é encontrado desde a primeira publicação de Flávia.

Apesar da postura de afirmação de um certo embelezamento estético durante o tratamento, Flávia não deixa de publicar imagens suas debilitada. Estas imagens são encontradas em menor frequência, sobretudo no início. São predominantes o discurso e

as imagens que evocam beleza, pois segundo ela são as publicações de maior impacto, e isso tem algo a dizer do que a sociedade privilegia e busca, reforçados por Flávia em suas publicações.

A linguagem terapêutica contemporânea (FUREDI, 2004) utilizada por Flávia também está em conformidade com o discurso cotidiano em que pessoas comuns cada vez mais estão pautadas em uma dimensão psicológica da existência. A busca pela autoestima coloca as emoções e os sentimentos de mulheres com câncer de mama ligadas a objetos externos: a mama e os cabelos. Neste caso, a ausência da mama e do cabelo leva a baixa autoestima, por isso a necessidade de ligar câncer à beleza, na busca de autoestima. A importância da autoestima é apresentada desde a página principal do Facebook, como relatamos no capítulo anterior, na sessão *interesses pessoais*: “Autoestima elevada para mim é o segredo de um tratamento quimioterápico bem sucedido, sem sofrimento, sem pena de si mesmo, com feminilidade, sensualidade, bom humor e muita vaidade(...)”.

De fato, esteticamente o corpo acaba sendo marcado por uma doença que é mutiladora e isso fica visível pela perda do cabelo e mastectomia. Por isso, o dia da raspagem é nomeado como “o fim do mundo” por Flávia em muitas publicações, mas isso só será explicado mais a diante. No dia 21/12/2012 estava previsto o fim do mundo, exatamente o dia em que ela raspou o cabelo, que já caía em decorrência do tratamento. Nas postagens sobre a careca, Flávia citava o evento como “o fim do mundo”, mas apenas posteriormente, na publicação abaixo, ela explica que a data da raspagem do cabelo coincidiu com o fim do mundo. Situação delicada e mobilizadora para as mulheres, já que o cabelo representa uma marca feminina, Flávia assume então uma postura de levantar a autoestima sua, e de suas seguidoras, diante deste fato, já que a perda do cabelo é lembrada em diversas publicações ao longo dos anos. Faz parte também de uma doença bem vivida fazer a gestão das emoções, ou seja, a doença tem algo a ensinar, mas é preciso estar atento para perceber.

“Olha só o dia do fim do mundo! Em homenagem a todas as Cats que precisam raspar os cabelos deixo o meu vídeo. Façam um evento, chamem os amigos, tome um drink pra criar coragem! ” (Publicação de 10/07/2013).

“Espelho, espelho meu.. Eu tive tanto medo de perder meus cabelos. Raspei apenas no dia que começou a cair justamente dia 21/12/12 - dia que era previsto o fim do mundo! Só o meu mundo acabou. Mas descobri coisas sobre mim que estavam distorcidas na minha mente (...)” (Publicação de 10/07/2013).

Segundo Rose (2008) a psicologia como ciência ajudou a construir o mundo em vivemos e a nos tornarmos as pessoas que somos, isso significa um intenso processo de “psicologização” da vida social e coletiva, o que na prática significa aproximar dos cidadãos comuns termos e técnicas que compunham o ofício dos profissionais. Com isso, nossa sociedade transforma situações cotidianas em questões a serem resolvidas em termos psicológicos com a valorização da autoestima para solucionar todos os problemas, ou seja, um mergulho no eu, em uma atitude individualizante pode reconfigurar nossa subjetividade. Essas ideias foram estudadas por psicólogos, mas passaram a fazer parte da linguagem no dia a dia de pessoas comuns, ao se descreverem e descreverem seus problemas. Observamos então que este embelezamento é a autodescoberta, é essa viagem interior. O projeto estético é externo e interno, mas parece ter uma direção, uma ordem de acontecimentos: você se embeleza por fora e isso produz um efeito por dentro. Ou seja, abre-se aqui uma questão: como se reinventar bela sem cabelo e sem mama? Na ausência de um ou de ambos, Flávia “prescreve” maquiagem, lenço ou turbante, pois tem o poder de embelezar o corpo e com isso a autoestima. Nesta nova prescrição a busca pela autoestima para ajudar no tratamento oncológico prescinde da visita ao psicólogo.

Flávia, como explicitado, já era ligada ao universo da moda. E insere a experiência com a doença neste universo. E quando a dureza do tratamento se impõe (mutilação através da queda do cabelo, por exemplo) ela convida especialistas da beleza para mudar radicalmente o seu visual, reafirmando a busca pelo embelezamento estético, para esconder os efeitos da doença, e para alcançar a autoestima e o embelezamento da vida com o câncer. Além disso, ela torna-se uma especialista com este discurso, um exemplo a ser seguido de como enfrentar a doença.

“Pesquisadora: E o que significa beleza pra você?

Flávia: Ah, é a parte de fora mesmo. Quando eu falo da beleza eu queria falar sobre a estética, como maquiagem, porque assim, porque assim se tu me visse quando eu acordasse assim sem maquiagem, sem o cílio, sem uma sobrancelha, parece uma minhoca, um bicho de goiaba sabe, aquela coisa... (...) Sabe? é tu sabe, e daí se eu saísse do meu banheiro que eu fui morar na casa da minha vó, que eu quebrei, perdi emprego, tudo aconteceu, daí fui pra casa da minha avó. Se eu saísse daquele jeito porta a fora minha vó teria um troço, ia morrer ali achando que eu tava morrendo, sabe? Então pra mim, a beleza é pegar a sua aparência...na frente do espelho, fazer a sobrancelha, passar um *blush*, passar um corretivo, passar uma maquiagem, arrumar a roupa, colocar um lenço e tal e ficar bonita pra ir encarar minha avó que tava fazendo almoço...E pra encarar.... Ah, e o frentista que abasteceu o meu carro, pra encarar os colegas do meu filho sabe? Porque sem, sem maquiagem as pessoas se assustam com a gente, e reflete depois de volta na gente, as pessoas ficam com pena. ” (...) Tipo assim “olha só, a Flávia tá morrendo, olha ali a cara dela”. Não, ninguém

falou, as pessoas diziam assim pra mim: “nossa você tá tão bem, você nem parece que tá doente” (...) (Trecho da entrevista)

Quimioterapia e beleza via De Bem com Você - a Beleza contra o câncer 17 de abril de 2014 · 🌐

Uma honra ser embaixadora de um projeto tão especial!
 De Bem com Você - a Beleza contra o câncer
 ❤️
 Nos vemos nas oficinas.

G1.GLOBO.COM
Aula de maquiagem ajuda a melhorar autoestima de mulheres com câncer
 Curso gratuito atende pacientes em 12 instituições de SP; veja vídeo. Cuidados com a vaidade ajudam na recuperação, diz especialista.

👍 173 6 comentários 35 compartilhamentos

👍 Curtir 💬 Comentar ➦ Compartilhar

Mais relevantes ▾

Jussara Lebisch Para mim foi muito importante não perder a identidade visual.
 Curtir · Responder · 5 a

Por fim, tonar-se embaixadora de um projeto como “De bem com você – a beleza contra o câncer”, o qual leva aula de automaquiagem para mulheres em tratamento oncológico, com o objetivo de levantar a autoestima, como retratado na reportagem acima, mostra a influência de Flávia neste universo e a repercussão de seu discurso em publicações, entrevistas e afins. Mirian Goldenberg (2011) nos adverte que é difícil pensar o Brasil contemporâneo sem pensar na influência das telenovelas, que nos socializam. E complemento aqui, mais recentemente o Facebook, que no caso da participante reproduz a lógica de funcionamento das novelas exibidas na Rede Globo, como discutiremos no próximo capítulo. Ou seja, na era da Internet, o modelo de corpo a ser seguido escapa das Telenovelas e alcança as mídias sociais on line. São inúmeros os perfis pessoais que falam do corpo: magreza, anabolizantes, exercícios físicos,

alimentação, bem como um modelo de estilo de vida para enfrentar o adoecimento oncológico. O perfil de mulheres que protagonizam as telenovelas quase sempre é de brancas, loiras, classe média urbana, apenas recentemente esse perfil vindo sendo revisto, com a presença mais marcante de mulheres negras inclusive como protagonistas. O que coincide com o perfil da participante.

Os corpos e os comportamentos mais imitados na cultura brasileira estão, sem dúvida alguma, nas telenovelas da Rede Globo. Elas podem ser vistas como um reflexo dos corpos e comportamentos existentes na sociedade, mas, ao mesmo tempo, mostram inovações comportamentais e novos estilos de vida. Muitas tramas das novelas da Rede Globo ganham destaque nas capas das principais revistas e jornais brasileiros. Muitas telenovelas exploram situações polêmicas e provocam discussões em todas as regiões do País, misturando ficção e realidade. Roupas, acessórios, cortes de cabelo, esmaltes, móveis, são imitados por mulheres e homens que assistem às novelas. Mais ainda, comportamentos e estilos de vida também se transformam quando veiculados pelas telenovelas da Rede Globo. As telenovelas, de acordo com o jornal, têm uma influência decisiva nas escolhas do estilo de vida dos brasileiros (Goldenberg, 2011, p. 545).

Ou seja, fomos e ainda somos socializados pelas novelas, que falam de aspectos do mundo como um todo e também de doenças. As novelas, com seus heróis e mocinhos rondam o imaginário social quando falamos de câncer. Quem não se recorda do capítulo da novela da Rede Globo “Laços de Família”, em que a personagem de Carolina Dieckmann chora ao ter seu cabelo raspado devido a um câncer. Fato que é retratado em diferentes publicações da página Q&B. Um universo de atrizes que segundo a própria Flávia interpretam papéis e servem de “inspiração” para as mulheres, e em quem ela também se inspira, mas com um porém: se a personagem da novela chora ao perder o cabelo diante das telas da TV, Flávia sorri diante da imagem capturada pelo smartphone, como podemos ver na publicação a seguir.

a linha do tempo



Comentar Compartilhar Opções Enviar no Messenger

Quimioterapia e beleza ***
 Página curtida · 17 de fevereiro de 2017 · Editado ·

Quimioterapia e beleza

Lembram de "Laços de Família"? Aquela cena que a personagem de Carolina Dieckmann raspava a cabeça por causa do seu tratamento foi tão marcante!! Assistir aquela cena triste me chocou muito e foi a primeira referência que me veio a cabeça quando fui diagnosticada com câncer de mama.

Como eu sofri com a ideia de perder os cabelos e imaginar o fiasco que eu ia fazer quando chegasse a minha hora! E foi totalmente diferente do que eu esperava, chamei amigos, família, tomei um vinhozinho para dar coragem e fui.

Parece que foi outro dia, sinto o cheiro do jardim ainda, eu estava cheia de esperança!

Sabe que a espera daquele momento doeu mais do que o momento propriamente dito?

Você tem uma foto sua raspando os cabelos também? Posta aqui pra gente ver!

#diadofimdomundo #cabelocaiu #raspeimeucabelo #quimioterapiaebeleza #químio #cancer

Escreva um comentário... 

Pressione Enter para publicar.

7 “ATIVISTA DE RESPOSTA”: A AUTORIDADE DA EXPERIÊNCIA COM A DOENÇA

7.1 “Celebridade oncológica” – uma empreendedora moral

As narrativas testemunhais das celebridades sobre a experiência com o câncer funcionam como aconselhamentos e orientações que indicam (ou prescrevem) comportamentos e situações exemplares (por aqueles que enfrentaram, superaram ou estão superando doenças). Como tais, eles podem ser seguidos por aqueles que procuram conquistar uma vida saudável e feliz, confiando e estando seguros em si mesmos, sendo responsáveis por suas próprias vidas, apesar de toda a aleatoriedade do mundo (SACRAMENTO, acesso em 30/05/2019)

Na contemporaneidade as figuras públicas, hoje chamadas de celebridades, funcionam como modelos de subjetividade, mas nem sempre foi assim. Há uma passagem da modernidade para os tempos atuais, do herói para a celebridade. Se antes o herói, era construído como herói, a partir de um grande feito, o que vemos hoje são pessoas comuns transformadas em celebridades a partir da visibilidade midiática (Boorstin, 1992). “Assim, o processo de celebrificação torna-se, muitas vezes, um projeto de engenharia individual, em que o reconhecimento é o objetivo final.” (Leal, acesso em 10/06/2019, p.113). Portanto, o que vemos na contemporaneidade é que as celebridades não são apenas as pessoas assim nomeadas por sua visibilidade em jornais e revistas, devido ao seu trabalho como atores e cantores, por exemplo. Em tempos atuais as celebridades também passaram a ser as pessoas comuns que assim se tornam mediante a grande visibilidade que seus perfis ganham nas redes sociais on line (Silibia, 2016).

Pesquisadora: Então você se sente assim uma celebridade?

Flávia: Oncológica, celebridade oncológica! porque não é em todo lugar que sabem quem eu sou, mas ali, os pacientes, chega no hospital assim “oh, ai aquela moça do blog ah, eu tenho você!”. Sabe, então isso é muito legal, mas é em todo lugar, mas é mais assim em clínicas que conhecem a cat.

A Página Inicial do Facebook possibilita que o administrador se apresente como “Figura Pública”. Apesar de Flávia sentir-se uma celebridade como ela afirma, na página Q&B não consta esta informação, e ela, quando questionada sobre o assunto, esclarece:

Pesquisadora: (...) No *Facebook* tem como você colocar “figura pública” e você não está como figura pública lá. Você se sente uma figura pública?

Flávia: Nahh, acho que hoje eu sou! sim, sim sou! sou! Eu era mais até, vim pra cá, era mais pública. Agora que eu tô aqui... [*residindo fora do País*] (...)

Pesquisadora: Mas o fato de você estar ai, você sente que fora do Brasil né, você sente que você tá mais afastada da sua causa?

Flávia: Não, eu não tô mais afastada da causa porque eu trabalho o dia inteiro nisso! Eu passo o dia inteiro trabalhando. Mas eu queria tá ai, eu queria tá nos encontros, eu queria tá diariamente na casinha sabe.... [*O Instituto*]

Deste modo, mesmo não nomeando-se como uma figura pública, Flávia se sente uma celebridade, a partir de sua experiência midiaticizada. Por isso, dividir sua experiência de vida em postagens virtuais, como uma forma de “trabalho” é uma “causa” que ela toma para si. Posturas como estas têm sido valorizadas, pois para Rose (2012), que estuda as biocidadanias contemporâneas, a vida tem cada vez mais valor econômico e político, um capital biológico, ou melhor, um biovalor. Para o autor os indivíduos na contemporaneidade ou “século técnico” têm uma compreensão de si como “seres biológicos”, ou seja, um cuidado de si, que os constitui a partir de suas experiências, mas com capacidade de melhoramento contínuo. O que significa na prática um imperativo da vitalidade para a maximização das potencialidades do corpo, com ações que garantam “um futuro melhor”. E essa “expertise” a partir da experiência não está mais apenas nos profissionais, na medida em que estes novos “peritos da vida em si mesma” foram capturados por um novo campo econômico, a bioeconomia, e uma nova forma de capital, o biocapital. Deste modo, para Rose a construção de subjetividade no contemporâneo a partir da cidadania biológica ou biocidadania, os indivíduos passam a se reconhecer a partir do conhecimento de sua própria individualidade. As “biossocialidades” então constituem uma identidade compartilhada. Fato que pode ser verificado na medida em que Flávia tem em seu trabalho a busca por inspirar mulheres com câncer de mama, e esta inspiração reside exatamente em sua história de vida com a doença, que é recorrentemente narrada, não só em publicações, mas em palestras remuneradas. Além disso, cria um Instituto que precisa de recursos financeiros, o que imputa à experiência com sua doença, um modelo de negócio.

Deste modo os biocidadãos ativos (Rose, 2012) com suas causas compõem uma nova classe de ativistas biomédicos, que surgiram na ocasião da epidemia de HIV/Aids, e se organizaram em torno de uma comunidade de pessoas com a doença para disseminar

informação sobre como administrar a vida cotidiana frente ao adoecimento, lutar por direitos e contra a estigmatização mas, principalmente, ter voz frente aos médicos e à comunidade biomédica. O ativista, portanto, ao pertencer a esta comunidade de pessoas com a doença, pode falar dos assuntos ligados a ela, por conhecer este lugar de doente. Assim, o poder biomédico, antes verticalizado, pode dar espaço de interlocução com outras vozes e saberes, a partir de suas experiências. No entanto, esta nova perspectiva não rompeu com a normatividade biomédica, e pode ser pensada também como uma nova norma, na medida em que os cidadãos biológicos ativos estão cada vez mais informados sobre como lidar com seus corpos, saúde e doenças, agindo a partir de uma lógica biomédica introjetada. A reprodução da norma não está ligada à responsabilização necessariamente, mantendo uma lógica de responsabilização individual. As comunidades de ativistas em torno de situações de doença foram intensificadas na década de 1980, nos EUA, com o uso da Internet após crescentes casos de adoecimento mental. Apesar da suposta unificação proporcionada pela tecnologia, as causas dos ativistas em torno de uma questão comum, como o câncer de mama, por exemplo, variam geograficamente. Verificamos em nossa pesquisa que esta intensificação de comunidades em torno de questões do adoecimento por câncer de mama é maior ainda com as redes sociais on line, que conecta mais e mais pessoas, no entanto existem variações locais e de classe social.

Pesquisadora: Você se sente uma ativista?

Flávia: Sim, eu sou uma ativista. Com certeza!

Pesquisadora: o que é ser uma ativista?

Flávia: Ah, ser ativista é ter uma causa muito concreta ali, (...) eu sei o que tô falando porque eu passei em primeira pessoa isso tudo, sabe? que tu falar em primeira pessoa o que se passa é uma coisa, é difícil uma causa que tu não conhece... que tu já ouviu falar né. Mas tu passar pelo negócio mesmo e levar essa causa contigo pra vida, isso é ativista de resposta!

Observa-se aqui o recurso à noção de *experiência* como forma de construir a legitimidade sobre sua ação política. Mesmo com o fim do tratamento, a experiência com a doença continua encontrando eco, e sua fala reverbera ao longo dos anos posteriores. Seu lugar de fala é em “primeira pessoa” e por isso é uma causa que ela leva para a vida. Observamos, aqui, o que Howard Becker sugere como uma forma de “empreendedorismo moral”. “As regras são produto da iniciativa de alguém e podemos pensar nas pessoas que exibem essa iniciativa como empreendedores morais. Duas espécies relacionadas – criadores de regras e impositores de regras (...)” (BECKER, 2008, p. 153).

Os “reformadores cruzados” são segundo (Becker, 2008) os indivíduos que acreditam na sacralidade de suas missões, mas também contam com a concordância daqueles que pretendem “salvar”. Para tanto, recorrem a especialistas, com interesses em comum, para obter uma cruzada bem-sucedida. A consequência de uma cruzada bem-sucedida é a criação de novas regras e novas agências, que institucionalizam o empreendimento. O contexto do Becker é então pensar o “desvio”. Ele estuda o usuário de maconha e os músicos de jazz. Desvio não é algo em si, mas fruto de relações sociais. Há um aprendizado daquele que transgredir, a partir da qual ele aprende, aos poucos, a ser desviante (a esse percurso ele chama de “carreira”). Por isso os empreendedores morais querem “salvar” os desviantes. Quando pensamos em Flávia como uma reformadora cruzada notamos semelhanças e diferenças. Um ponto de convergência é que também temos uma cruzada moral, a de salvar as mulheres de si mesmas, pelo estigma auto-imposto (que obviamente é externo, pela forma como a doença é vista), salvá-las da feiúra e da “depressão” (“nada de tristeza!!”). Mas há uma sutil diferença: os reformadores pedem ajuda dos especialistas; aqui, a reformadora tem a sua autoridade reforçada por que ela em si assume o lugar de especialista, ao incorporar o saber médico, apensar de continuar acionando os especialistas (há vários posts em que ela convida médicos, e outros profissionais para falar de aspectos médicos, nutricionais, exercícios físicos e afins, que possam ajudar na “salvação” de suas seguidoras). Outra diferença: os empreendedores, tal como descreveu Becker, querem tirar as pessoas do desvio e trazê-los de volta a norma; mas Flávia com seu discurso e suas atitudes, transforma o desvio em norma.

O campo das ciências psis inauguram um novo olhar sobre os indivíduos. Entre as novas tecnologias de produção de subjetividade presentes no neoliberalismo, a noção de “empreendedorismo de si” para Rose (2011) nos apresenta a ideia de que o corpo é o empreendimento de nossas ações, material humano que deve ser investido de um self empreendedor. Essa nova governabilidade apresenta uma racionalidade empreendedora e incorpora a lógica neoliberal de ser um “vencedor”, pró-ativo em suas ações, e para isso, o sujeito deve gerenciar-se a si mesmo. Por meio desse dispositivo contemporâneo, que absorve a lógica empresarial para diversos aspectos da vida humana, o sujeito passa a pensar nos seus comportamentos em termos de ganhos sobre a sua vida, portanto, almeja posicionar-se como autônomo e ativo economicamente.

Deste modo, foi possível constatar que a racionalização amparada no empreendedorismo de si só alcançou o atual patamar em decorrência das tecnologias psicológicas que transformaram o sujeito em capital humano, provocando uma profunda alteração nas práticas de racionalidade. Ao constatarmos que a racionalização desta governamentalidade neoliberal estadunidense opera a partir de amplos aspectos da vida social e, principalmente, através da valorização do self, foi necessário percebermos que essas tecnologias agem na forma de um conjunto de ações programadas, que incidem diretamente sobre a forma de tarefas, autoanálises, rastreamento de potenciais, e investimentos sobre o indivíduo. (ROSA & PUZIO, 2013, p. 224)

Mas há aqui uma sutileza quando pensamos no empreendedorismo desenvolvido por Flávia. Ela não prioriza somente o lucro, o ganho individual e os interesses de sua instituição, ela se apresenta como uma empreendedora social e tem como meta a resolução de problemas sociais. Ao mesmo tempo em que apresenta a lógica neoliberal, e sua atuação mostra muito como ela virou uma figura pró-ativa, mas não o faz apenas para si mesma, pois quer mostrar que a partir da sua transformação pode mudar os outros. Ou seja, nas várias nuances do seu empreendedorismo ela almeja fazer uma "cruzada" para "converter" as outras mulheres a seguirem seu exemplo, e isso não é uma causa puramente neoliberal.

Com isso, ao mesmo tempo em que há um empreendedorismo, também encontramos uma postura heroica por parte de Flávia. Na era do “culto a performance” Ehrenberg (2010) o empreendedor assume o caráter heroico, investido de realizar um grande feito, tornando-se os verdadeiros heróis da vida moderna. Com seu empreendimento ela vira modelo da vida heroica, com um estilo de vida que é altamente valorizado em nossa sociedade performática.

A causa de Flávia, ou como diria Becker (2008), a sua “missão como reformador cruzado”, é ensinar “outras mulheres que estão passando pelo mesmo tratamento a ficarem de bem com elas mesmas e levantarem a autoestima” através do uso de recursos estéticos e de beleza. Esta é uma regra criada por ela, isso por que, no momento do seu diagnóstico e durante seu tratamento, ela não encontrou regras melhores que satisfizessem suas necessidades. Reformador cruzado na medida em que Flávia acredita que expor os seus comportamentos ligados à experiência da doença estaria “mudando a vida de muitas pessoas”, conforme explicitaremos na publicação abaixo. As ações dessa cruzada moral ocorreram e ocorrem por meio de: palestras, dentro e fora do espaço médico, talk shows,

além de postagens de “campanhas” na “luta contra o câncer”; as quais veremos detalhadamente abaixo.



As palestras foram observadas dentro e fora do espaço médico. Flávia toma essa causa particular como uma motivação para si e percorre diferentes espaços, não só espaços médicos para falar da sua experiência com o câncer: canteiro de obras, bancos, hospitais, clínicas de oncologia, congressos, seminários e afins, foram verificados na análise. Suas palestras transpõem o espaço biomédico, estritamente da oncologia, e ganham diferentes espaços, tamanho o interesse de diferentes públicos em sua autobiografia. Ou seja, as regras criadas por ela encontraram eco, na medida em que os recursos estéticos e de beleza, bem como o discurso de superação, são um valor para a nossa sociedade (LERNER & VAZ, 2017). Além do fato de que falar a partir de uma experiência supostamente bem-sucedida tem ainda mais autoridade.

Talkshow
Quimioterapia e Beleza,
com Flávia Flores

29/05, 18h30

Auditório do Copa D'Or
R. Figueiredo de Magalhães, 875
Confirme sua presença com Caroline Farias:
caroline.farias@oncologiador.com.br ou 2126 0312

ONCOLOGIA D'OR
Centro de Oncologia REDE D'OR | Centro Radioterápico | Oncologistas Associados | ONCO.TECH

Quimioterapia e beleza
Curtir esta página · 22 de maio de 2014 · 🌐

Quimioterapia e beleza
Cats do Rio de Janeiro, quero vê-las e revê-las dia 29/5 no evento da Oncologia D'Or.
O evento é aberto, basta confirmar sua presença.

370 16 comentários 62 compartilhamentos

Curtir Comentar Compartilhar

Mais relevantes ▾

Mariangela Amendola Em qual cidade?
Curtir · Responder · 4 a

Val de Ramos Porque você nunca cfaz nada aqui em Curitiba gata ?!
Curtir · Responder · 4 a

Cristiane Monteiro Quando virá no INCA podemos marcar/ combinar? Aproveitando que está no Rio?
Curtir · Responder · 4 a

Mila Coelho Isabel Coelho
Curtir · Responder · 4 a

Claudia Lossio Estaremos lá !!!

Escreva um comentário...

Pressione Enter para publicar.

A partir da análise das publicações do Facebook de Flávia, foi possível verificar que ela realiza palestras desde 2013 quando ainda estava em vigência de tratamento. Na publicação acima, afirma que o ano de 2014 foi um ano de muito trabalho, ano em que a participante já não estava mais careca, seu tratamento mais pesado com quimioterapia e radioterapia já havia acabado, mas a imagem atrelada a divulgação de seu Talkshow, na publicação acima, segue sendo um registro de pacientes oncológicos, com a careca em evidência. Os Talk shows são apresentados por ela como uma forma de conhece-la melhor, de perto. Nos anos posteriores de análise foi verificado que as publicações de palestras seguem o mesmo padrão: imagem de Flávia careca ou usando lenço. Verificamos também que as palestras não estão atreladas apenas as ocasiões do Outubro Rosa, apesar de ser um momento de grande intensificação de eventos para ela.



A reprodução da linguagem midiática, por meio de Talk shows, também é encontrada no diálogo com a lógica preventivista das campanhas de saúde pública, que tem décadas de tradição. A imagem retratada acima é da publicação de maior impacto em 2016 sobre o Dia Mundial de Combate ao Câncer. A imagem é extremamente médica: ao fundo um exame cardíaco, que inclusive atravessa a participante mais a frente. Ela segura um estetoscópio, um artigo médico para auscultar o coração, ora ele está no peito, ora ela beija-o. Flávia encontra-se careca, o que se liga ao texto, onde afirma estar combatendo um câncer. Essa lógica de luta e combate está presente não somente no discurso de Flávia, mas também nas narrativas de suas seguidoras. A composição da imagem nos remete a ideia da construção de Flávia em especialista a partir da sua experiência com a doença e mediante sua vinculação a elementos médicos.

Além disso, ela, a partir do seu lugar de fala, modelo e especialista a partir de sua doença, se apropria do discurso publicitário de uma lógica preventivista das campanhas publicitárias. Tão grande a incorporação da lógica midiática passa a protagonizar a partir de sua causa, as campanhas do Dia Mundial de Combate ao Câncer em seu Facebook. Segundo Teixeira & Gruzman (2017) as campanhas de controle e prevenção dos cânceres no Brasil, são comuns em tempos atuais, mas iniciaram entre as décadas de 1940 e 1960. Esse modelo de educação sanitária com campanhas educativas para conscientização do câncer, com a lógica de controle e prevenção, é central e vigora até hoje. O conhecimento médico sobre detecção precoce da doença não deixou de compor as campanhas. Com o crescimento de recursos tecnológicos as propagandas educativas que eram mais pontuais

e limitadas geograficamente, passaram a circular por todo o país, além de se apresentaram como estratégias aliadas de comunicação com a população, fosse através de cartazes, folderes, manuais, dentre outros. Essa cruzada sempre contou com a participação do governo, das mídias massivas e organizações da sociedade civil, tal como verificamos com Flávia e seu Instituto. Em relação aos cânceres femininos, como retratado abaixo por Teixeira & Gruzman (2017), as campanhas representaram a mulher como vítima impotente diante da doença, com imagens que colocavam o câncer como um inimigo a ser combatido, discurso que vigora ainda em tempos atuais.

Figura 2 – Mulheres! Ajudem a combater o câncer



Fonte: Estado de São Paulo, ca. 1940.

As ações do empreendimento conduzido por Flávia são, portanto, formas eficazes de manter a doença existindo mesmo que tenha acabado o tratamento e ela esteja no período de “sobrevida” como nomeia. Além disso, como uma boa empreendedora moral, publica ao longo dos anos posteriores as marcas: o diagnóstico, a perda do cabelo, o tratamento; elementos que mantêm viva a doença. Deste modo, ela se apresenta como uma empreendedora moral que construiu a sua trajetória em total diálogo com as instituições biomédicas.

Pesquisadora: E você fala de inspiração né, a quem você acha que inspira com, com tudo isso assim?

Flávia: Não só pacientes sabe? Às vezes eu vou fazer palestra em, até em banco, em escritório de advocacia. E assim as pessoas saem chocadas, elas acham “ah, tem uma moça bonita falando, vai falar sobre moda”, daí eu falo sobre a moda durante o tratamento oncológico, como ela me ajudou, como eu achava que era uma coisa fútil, a moda era uma coisa fútil pra mim, e que...mas só que ela me serviu pra muita coisa.

Pesquisadora: Sim.

Flávia: Que hoje eu sei o quê que realmente é moda, pra que, que, assim o que é a gente tá se sentindo bonita, a gente tá, sabe? À vontade olhando no espelho pra gente, pra gente é uma coisa, funciona...É, ajuda muito, ajuda muito! Antes eu não entendia esse negócio como é que a maquiagem pode ser tão importante!

Por fim, apenas recentemente na ocasião de seu casamento, mudança de país e gravidez Flávia passa atuar apenas nos bastidores do Instituto. Mas ainda assim segue com a sua causa, agora redesenhada pela gravidez: conscientizar mulheres jovens da possibilidade de engravidar após o tratamento oncológico. E mais: mulheres jovens após os 40 anos.

“O Natal veio com uma surpresa para nossa família esse ano. A mais maravilhosa do mundo. Olha pertinho.. olha a outra foto! Siiiiim!!! Estamos Grávidos! Sei que eu deveria guardar segredo pois Â© cedo - são apenas 4 semanas de gestação, mas é Natal e é uma notícia tão linda!! Eu não sei guardar segredo e sei como vocês torcem por mim então compartilho esse presente de Natal com vocês, Cats. **E se o seu desejo também é ter um bebê depois do tratamento oncológico mesmo depois dos 40 mesmo sem ter congelado os óvulos saiba que tudo é possível. Olha pra mim!!!** Deus é muito presente na minha vida, sou muito grata pois Ele me dá as coisas na hora certa e hoje tivemos essa notícia linda: Fiz o teste e deu positivo! (...) Nos próximos dias vou contando outros detalhes acompanhem! #gregoriovaiterumirmaozinho #xmaspresent #babyshamoun #bebedecat” (Publicação de 25/12/2018)

Para Becker (2008, p. 158) o sucesso de uma cruzada “é o estabelecimento de uma nova regra ou conjunto de regras”, o que podemos notar na quantidade de seguidores de Flávia, no aumento de páginas do Facebook criada por outras mulheres para falar da experiência com a doença, a quantidade expressiva de pessoas que escutaram suas palestras, além do número incontável de publicações de histórias de superação de seus seguidores, com um discurso semelhante ao usado por ela, e por fim a circularidade de seu discurso que atrela beleza, autoestima, câncer e superação, presente em jornais, revistas, programas de televisão e midiaticado em seu Facebook, o que certamente contribuiu para o aumento da audiência e sucesso desta cruzada moral. Afinal, a manutenção do sucesso da cruzada é um desafio quando não existe mais doença e ela é apenas memória.

Deste modo, muitas são as causas empreendidas por Flávia, e vão desde os ensinamentos do que fazer no momento de um diagnóstico como um câncer até como engravidar após o tratamento da doença, passando é claro, pelo embelezamento estético do corpo e da vida. O conteúdo de todos é muito semelhante, o que varia é a forma como será executada a ação: Talkshow, Palestra, Campanha, além do seu Livro, pois segundo relato em entrevista um médico chegou a prescrever seu livro para uma paciente recém diagnosticada com câncer. Algumas marcas, então, são importantes de serem destacadas: sua atuação é vinculada a elementos biomédicos, ainda que a ação não seja num espaço médico, como canteiro de obras, um banco ou escritório de advocacia; seu discurso está imerso em uma busca pela autoestima para levar para vida, e ela fala até para quem não tem câncer. Afinal, muitas são as adversidades da vida. Para isso, prescreve maquiagem e sorriso no rosto.

Pesquisadora: Como é que pode ser tão importante [*a maquiagem*]?

Flávia: (...) É muito importante, até pra uma mulher que separou, que perdeu o emprego, perdeu um filho, sei lá, ela tá arrasada, sabe? Vai ficar bonita! vamos lá, vamo viver! Sabe, precisa de autoestima tanto quanto eu, que tô passando pelo câncer. A adversidade das mulheres... são muitos tipos de adversidades sabe? é muita coisa que a mulher pode passar durante a vida. O câncer é uma.

7.2 “A maquiagem é uma ferramenta poderosa para levantar a autoestima feminina!”: da beleza ao nicho de mercado

 **Quimioterapia e beleza** está com Vivian Flores e Sheila Martins Medeiros. ***
1 de junho de 2013 · 🌐

Muito me perguntaram sobre a contra indicação em relação a maquiagem. Eu continuei usando os mesmos produtos que sempre usei; joguei fora os produtos mais velhos e por indicação médica procurei os produtos orgânicos, naturais, que não tem contra indicação. Indicado também os produtos para crianças como shampoos, lavandas, óleos... quanto menos químicos, melhor!
Deixe seu comentário, compartilhem conosco o que você usa ou usou durante o tratamento.



👍 154 40 comentários 31 compartilhamentos

Inicialmente, quando Flávia começa a sua página, assim como explicitado na publicação acima, ela era uma amadora (BECKER, 2008), e foi envolvendo-se nesta causa movida por sua paixão: moda e beleza. No post acima, publica de maneira artesanal os produtos de maquiagem que ela, como paciente oncológica, utiliza. No entanto observamos que há uma transformação do câncer em nicho de mercado, já que para o autor uma cruzada é bem-sucedida também quando ela torna-se institucionalizada, o que foi verificado com a criação do Instituto Quimioterapia e Beleza. Ao seu trabalho

artesanal como ativista, impõe uma nova lógica, a partir da criação desta organização: um nicho de mercado, e que portanto precisa da arrecadação de fundos para a manutenção de seu funcionamento.

Na medida em que o Instituto cresce vai ganhando novos espaço e funções. Com sua institucionalização e lógica empresarial, são inseridas outras pessoas trabalhando, e portanto mais dinheiro precisa ser arrecadado para sustentar esse projeto. Publicações que atrelam o câncer como nicho de mercado não aparecem em 2012, e em 2013 apenas a publicação acima destacada, ainda caseira. A lógica que liga o câncer e beleza a possibilidade de nicho de mercado fica mais forte e evidente em 2015, quando a participante após o fim do tratamento decide criar o Instituto.

Flávia: (...) eu que arrecado mais dinheiro pro instituto. Quando eu vou dar palestra todo dinheiro é voltado pro instituto, quando eu vou fazer uma campanha todo dinheiro é voltado pro instituto, então sabe, eu tô lá pra fazer dinheiro pro instituto. O instituto agora é uma sede (...)

Pesquisadora: Mas elas [as funcionárias do Instituto] são voluntárias ou elas trabalham remuneradas?

Flávia: Trabalham remuneradas. A gente precisa e a casa também é paga, o correio é pago, é tudo pago, sabe, então tudo, é coisas que eu consigo captar (...)



Quimioterapia e beleza ...

Página curtida · 18 de agosto de 2015 · Editado ·

Quimioterapia e beleza
Cats, querem novidades?
Quimioterapia e beleza agora vai ser o Instituto Quimioterapia e beleza!! Vai ser lindo! Nós vamos ajudar cada vez mais mulheres. Temos planos para oficinas, cursos, palestras, fotos, encontros...

Querem mais? Temos mais! Agora temos a loja virtual Quimioterapia e beleza (www.usarearteshop.com.br)!! Muitos produtos lindos!! A loja virtual já esta no ar, e parte da renda dos produtos vendidos será revertida para a criação do Instituto Quimioterapia e Beleza. O mais legal da loja é que além de comprar peças lindas e exclusivas você ainda estará ajudando na criação do nosso Instituto e com isso ajudando cada vez mais mulheres a se fortalecer durante o tratamento.

♥♥

Veja mais aqui sobre essas novidades:
<http://quimioterapiaebeleza.com.br/loja-virtual-quimioterapia-e-beleza-ajudara-na-criacao-de-novo-instituto/>

Escreva um comentário...

Pressione Enter para publicar.

“Cats, querem novidades? **Quimioterapia e beleza agora vai ser o Instituto Quimioterapia e beleza!!** Vai ser lindo! Nós vamos ajudar cada vez mais

mulheres. Temos planos para oficinas, cursos, palestras, fotos e encontros... Querem mais? Temos mais! Agora temos a loja virtual Quimioterapia e beleza (www.usarearteshop.com.br)!! Muitos produtos lindos!! A loja virtual já está no ar e parte da renda dos produtos vendidos será revertida para a criação do Instituto Quimioterapia e Beleza. O mais legal da loja é que além de comprar peças lindas e exclusivas você ainda estará ajudando na criação do nosso Instituto e com isso ajudar cada vez mais mulheres a se fortalecer durante o tratamento. (...) (Publicação de 15/08/2015)

No entanto, não podemos deixar de analisar também o fato de que o próprio Facebook transformou os usuários comuns em instrumentos de marketing. Cada usuário, com a produção de conteúdo gratuitos em sua página, acabam indiretamente ou diretamente servindo de marketing de diferentes empresas de produtos e serviços, as quais enxergam neste funcionamento da rede social on line um potente nicho de mercado. Este processo que trata do funcionamento mercadológico contemporâneo encontra eco em uma sociedade midiaticizada que valoriza a visibilidade (SIBILIA, 2016). O que não foi diferente com Flávia, afinal, com a grande visibilidade alcançada por ela, as empresas enxergam a possibilidade de aumentar a procura por sua marca. As diversas empresas, chamadas de parceiras do Instituto, afinal estão contribuindo financeiramente para o seguimento de sua missão de levar autoestima a mulheres com câncer de mama, geralmente são empresas no seguimento feminino, e que utilizam a ocasião do Outubro Rosa para alavancar as vendas, e conseqüentemente contribuir para a causa do Instituto, como exposto na publicação abaixo, mas não somente nesta época do ano.



Quimioterapia e beleza
@QuimioterapiaEBeleza

Página inicial
Sobre
Eventos
Fotos
Vídeos
Comunidade
Avaliações
Publicações
Informações e anúncios
YouTube
Flickr

Quimioterapia e beleza
25 de outubro de 2018 · 🌐

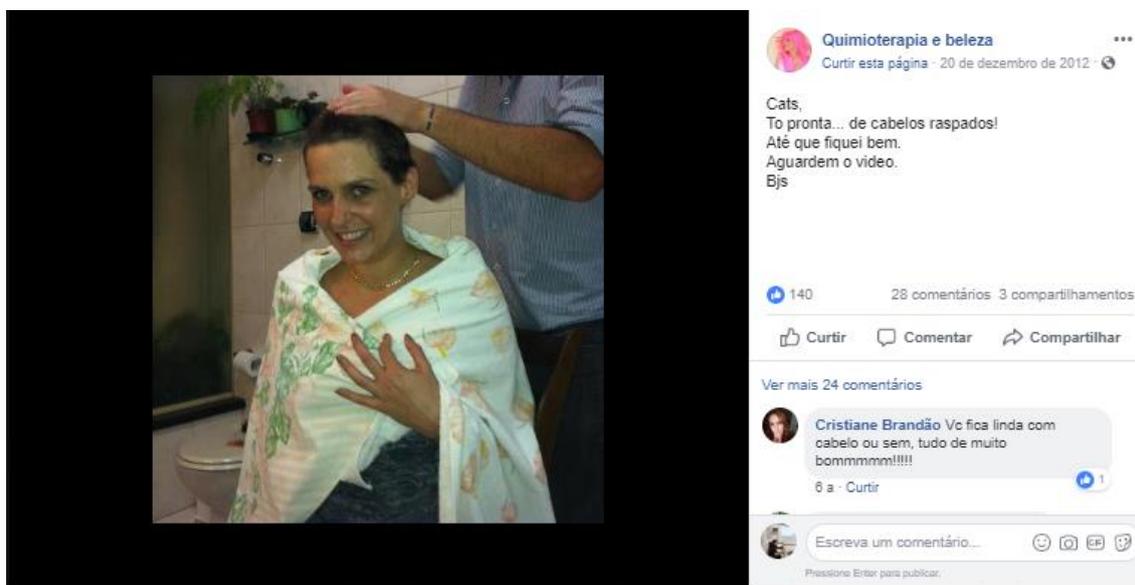
É hora de se cuidar, mulher!!
Você já fez os seus exames esse ano?
Ache um tempo pra você, acorde mais cedo para uma caminhada, não deixe pra depois, chega de desculpas. É você em primeiro lugar!
Olha que lindas as nossa peças @lifebyvivara @lifebyvivara @coach
Quando você adquire um dos produtos do Outubro Rosa Vivara você está ajudando o Instituto Quimioterapia e beleza a levar força e leveza a milhares de Cats que estão passando pelo tratamento oncológico.

👉
Obrigada Vivara, por mais uma linda campanha!
#lifebyvivara #outubrorosa #vivara #quimioterapiaebeleza #amor



Os produtos com a marca das empresas e fazendo alusão ao referido mês podem ser adquiridos em qualquer época do ano no site do Instituto ou da empresa parceira. No site do Instituto Q&B encontra-se uma aba “Anuncia” com a seguinte descrição: “Quer ter sua marca divulgada para um público seletivo e seguímentado? Preencha o formulário abaixo e entraremos em contato”

7.3 “Vale a pena ver de novo”: midiatização e circulação da experiência com a doença



Durante os seis anos de análise da página do Facebook Q&B foi possível observar elementos que fazem alusão ao campo da comunicação, com uma forte marca de uma linguagem televisiva. Em destaque, para analisarmos neste tópico temos: a apresentação de postagens que convidam a audiência ao acompanhamento de rotinas que envolvem o tratamento, como a raspagem do cabelo; e os capítulos de uma Novelinha, ou seja, uma construção narrativa a posteriori sobre a vida de Flávia com a doença. Ainda que de modo muito artesanal, como na publicação acima, uma das primeiras, ela já utilizava recursos midiáticos para compartilhar sua experiência com a doença, o que demonstra um processo de midiatização das doenças na contemporaneidade, tal como ocorreu com o câncer do ex-Presidente Lula em 2011. Ou seja, o que observamos na análise do material empírico: Flávia ativa em todo o processo comunicativo, postura que rompe com os modelos tradicionais da comunicação, que não dão conta de explicar este intenso processo de midiatização da nossa sociedade, em que há novos modos de produção e circulação dos sentidos sociais (FAUSTO NETO, 2010a).

“Cats! Como nem todos são adeptos as redes sociais fiz um **blog** para atingir o máximo de pessoas e pacientes possível. Agora aquele amigo que não se entregou ao Facebook , aquela tia que tem mas sabe usar; todos podem conhecer e participar! Aos poucos vou arrumando os posts; lá estão os vídeos fotos matérias... Hoje a página é simplesinha mas futuramente quando eu tiver um apoio de alguma marca bacana prometo fazer um super site um super livro um super programa audiovisual super palestras super encontros e quem sabe uma super fundação para botar em prática todas as ações que eu tenho em

mente? Mesmo assim orgulhosamente apresentooooo:
 www.quimioterapiaebeleza.com (Publicação de 03/05/2013)



Na nova “arquitetura comunicacional midiática” (FAUSTO NETO, 2010b) novas arranjos interativos são evidenciados: há uma constante troca entre produção e recepção, ou seja entre as mídias e os atores sociais. E a própria lógica midiática se reconfigurou: pessoas comuns, como Flávia, a partir dessa nova arquitetura, utilizam ferramentas e linguagens dos meios de comunicação massivos para narrarem a experiência com a doença. A partir da revolução tecnosimbólica proporcionada pela Internet, mas sobretudo pelas redes sociais on line, outros atores surgem na produção midiática, como é o caso de Flávia reinventando o papel de mediadores, tais como jornalistas, editores e afins. Ela representa estes novos atores sociais que experenciam a doença, e na medida em que se posicionam discursivamente sobre este acontecimento, através de publicações e entrevistas, fazem circular sentidos a respeito de saúde/doença (FAUSTO NETO, 2011).

Desta forma, há um novo modo de produção e circulação do discurso sobre as doenças, tornando-a um acontecimento midiático, e isso pode ser observado na escolha de Flávia de criar um Facebook na véspera de iniciar o seu tratamento, justamente para que amigos e familiares próximos pudessem a acompanhar. Deste modo, segundo Sibilia (2016) na contemporaneidade os usuários das redes sociais adquiriram competências midiáticas, socializados para seguir os moldes estéticos da publicidade, da televisão e do cinema, para visibilizar suas vidas, sendo capazes de transformar a vida privada em um

produto consumível, e por meio da exibição constituem subjetividade. E na medida em que, na ocasião da criação da página do Facebook Q&B, vivíamos um intenso processo de midiaticização em nossa sociedade, a visibilidade da experiência com o seu câncer foi possível graças ao valor dado a estas narrativas que ganham o espaço público.



Seguindo esse contexto televisivo de construção de um produto a ser consumido, Flávia apresenta, a partir de 2014, publicações em formato de “Novelinha” para rememorar a experiência com a doença, desde o seu diagnóstico até o fim do tratamento. Ou seja, os Capítulos da Novela são utilizados para narrar a história com a doença a posteriori e um convite para que seus seguidoras acompanhem os capítulos. Essa construção narrativa realizada por ela acontece após o fim do tratamento com Quimioterapia e Radioterapia, seguindo a lógica já discutida, em que o tratamento acaba, mas a doença ainda reverbera. Ou seja, o tratamento pesado acaba, e nos anos finais de análise Flávia já encontra-se em sobrevivência, mas esta narrativa segue ecoando, como um produto midiático a ser consumido, seja para a manutenção de sua missão de empreendedora moral, seja para manter a sua audiência. Deste modo, foi possível observar a reexibição dos capítulos em diferentes anos, ou seja, não foi uma Novela apresentada uma única vez. A novelinha, após a sua “estreia” em 2014, reaparece em todos os anos posteriores. Na análise do Netvizz foi observado postagens com um pouco mais de 30 capítulos. No primeiro capítulo ela anuncia: “*Vou contar um pouquinho da*

minha história durante esta semana pra vocês, todos os dias com as fotos que eu tenho aqui no histórico do meu celular. Tomara que vocês gostem! Capítulo 1 (...); publicação de 28/04/2014, que pudemos verificar acima.



Deste modo, no “Vale a pena ver de novo” da vida de Flávia encontramos uma grande marca da linguagem televisiva, como nomeia já em 2013. Ela faz alusão a reprise de novelas com grande audiência da TV Globo que são reexibidas nas tardes de segunda a sexta. No discurso da publicação acima: “E no ‘Vale a pena ver de novo’ da minha vida ano passado a essa hora eu estava sendo operada (...)” Flávia além de utilizar uma forte marca televisiva, estabelece com sua audiência uma marca do empreendedor moral (BECKER, 2008): a ideia de que aquela história deve ser contada novamente, por ser a história da sua vida e isso tem um valor que merece ser ouvido novamente por suas seguidoras, pois esta experiência vivida tem algo a dizer, como inspirá-las por exemplo.

Quimioterapia e Beleza
@QuimioterapiaEBeleza

Página inicial
Sobre
Eventos
Fotos
Vídeos
Comunidade
Avaliações
Publicações
Informações e anúncios
YouTube
Flickr

Quimioterapia e Beleza
12 de novembro de 2018 · 🌐

Quimioterapia e Beleza
Cats lindas, trago uma notícia para vocês!!
Agora temos mais uma Cat entre nós! A Susana Vieira está com leucemia!
A atriz fez sessões de quimioterapia e no começo do ano e a doença está estabilizada!
Estaremos juntas com você nessa luta, Susana!! Vai dar tudo certo! 🙏
#quimioebeleza #leucemia #oncologia #cancer #eusouumacat

REVISTAQUEM.GLOBO.COM

✓ Susana Vieira está com leucemia; doença está estabilizada diz assessoria

👍🙏🙏 701

30 comentários 119 compartilhamentos

Outro posicionamento midiático verificado em todos os anos de análise: Flávia exercendo o papel de jornalista ao noticiar cânceres em celebridades. Não só câncer de mama, e nem somente em mulheres. O noticiamento vai desde o diagnóstico, ao andamento do tratamento, a cura, e por vezes a morte, apesar desta ser menos frequente. Podendo ser uma repostagem ou uma notícia construída pelo Instituto. Seguindo a “nova arquitetura comunicacional” (FAUSTO NETO, 2010b), que em tempos atuais é mais midiática, Flávia transita de uma pessoa comum, outrora receptor passivo, para mediador da notícia, de maneira ativa. Ou seja, sua página no Facebook, pode representar, para muitos seguidores, a principal fonte de informações sobre diversos assuntos.

Além da midiatização da experiência com a doença, foi possível observar grande circularidade dos sentidos de adoecer por câncer, em que a partir de sua página no Facebook, foram criadas outras redes sociais, além de livro em 2014 (Quimioterapia e Beleza) e filme/curta em 2016 (Química da Vida), ou seja, uma intensa produção e circulação dos sentidos de como é vivenciar o adoecimento oncológico. Na capa de seu

livro, além da imagem careca, um registro dos pacientes oncológicos, encontramos o curvex, símbolo de beleza para a escritora do livro, ligando beleza e câncer, e o seguinte discurso: “Dicas de uma ex-modelo para **superar o câncer** e manter a saúde, a sensualidade e o alto astral”. Em destaque na cor rosa “superar o câncer” é um imperativo para Flávia em sua missão. O que ficou evidenciado no discurso de sua publicação de pré-estréia do filme, abaixo apresentada: “No começo a ideia era mostrar para o mundo que sou forte. Hoje é uma missão: ajudar quem atravessa a mesma situação. A beleza de dentro pra fora. O renascimento. Uma imensa capacidade de reinvenção do ser humano.”



“Ai que emoção! Chegou o grande dia! 3/12 espero todos meus amigos, Cats e parceiros para a **pré estréia do filme “A QUÍMICA DA VIDA”** documentário sobre a missão da blogueira e escritora Flávia Flores de ajudar milhares de pacientes com câncer. Flávia Flores é uma mulher que enfrentou de maneira muito peculiar o diagnóstico do câncer de mama. Aos 35 anos e com uma carreira na indústria da moda, descobriu que era possível driblar os desafios da travessia investindo na autoestima e no bem-estar. Nascia assim, o projeto Quimioterapia e Beleza, página no Facebook com milhares de visitas ao mas que resultou no livro best seller no Brasil e ano passado tornou-se uma ONG o Instituto Quimioterapia e Beleza. Tudo isso porque, em busca de respostas para suas próprias questões Flávia retirou o véu que escondia até bem pouco tempo a maior parte das mulheres em tratamento oncológico. Foi divertida ao criar o “Look da Químio” mostrando com um largo sorriso o que vestia a cada dia de medicação. Reuniu dicas para enfrentar as mudanças que ocorreram com o tratamento “como a queda dos cabelos” e mostrou que a beleza mora na coragem. Tanto arrojo rendeu uma inesperada notoriedade e

um novo projeto de vida: **No começo a ideia era mostrar para o mundo que sou forte. Hoje é uma missão: ajudar quem atravessa a mesma situação. A beleza de dentro pra fora. O renascimento. Uma imensa capacidade de reinvenção do ser humano.** Agora além de blog, site, livro e ONG surge o documentário QUÍMICA DA VIDA que retrata a virada na vida de Flávia Flores ao encarar o câncer como uma oportunidade para salvar e inspirar milhares de pessoas ao seu redor. (...) (Publicação de 2016)

Quimioterapia e beleza
Página curtida · 24 de novembro de 2016

Quimioterapia e beleza
Ai que emoção! Chegou o grande dia!
3/12 espero todos meus amigos, Cats e parceiros para a pré-estréia do filme "QUÍMICA DA VIDA" – documentário sobre a missão da blogueira e escritora Flávia Flores de ajudar milhares de pacientes com câncer.
Flávia Flores é uma mulher que enfrentou de maneira muito peculiar o diagnóstico do câncer de mama. Aos 35 anos e com uma carreira na indústria da moda, descobriu que era possível driblar os desafios da travessia, investindo na autoestima e no bem-estar.
Nascia assim, o projeto Quimioterapia e Beleza, página no Facebook com milhares de visitas ao mês que resultou no livro best seller no Brasil, e ano passado, tornou-se uma ONG, o Instituto Quimioterapia e Beleza. Tudo isso porque, em busca de respostas para suas próprias questões, Flávia retirou o véu que escondia, até bem pouco tempo, a maior parte das mulheres em tratamento oncológico. Foi divertida ao criar o "Look da Químio", mostrando com um largo sorriso o que vestia a cada dia de medicação. Reuniu dicas para enfrentar as mudanças que ocorreram com o tratamento – como a queda dos cabelos – e mostrou que a beleza mora na coragem.
Tanto arrojo rendeu uma inesperada notoriedade e um novo projeto de vida: "No começo, a ideia era mostrar para o mundo que sou forte. Hoje, é uma missão: ajudar quem atravessa a mesma situação".

Escreva um comentário...
Pressione Enter para publicar.

Notamos então, que esta circularidade observada nos produtos vendidos por Flávia, alimenta o modelo de negócio do mercado cultural contemporâneo (Sibilia, 2016), uma vez que amplia sua possibilidade de ganhar dinheiro com a sua experiência, através da criação de conteúdo em diferentes frentes, e diante da quantidade expressiva de seguidores, sua página torna-se vitrine para seus produtos e serviços, tais como o livro e as palestras.

8 SOBRE INVISIBILIDADES: ALGUNS PONTOS PARA CONCLUSÃO

Quando decidi realizar a pesquisa no Programa de Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde estava mobilizada pelos achados da pesquisa qualitativa realizada no INCA. Entro para o Mestrado então, motivada a entender os novos processos de subjetividade na contemporaneidade marcados pela visibilidade.

Ao longo do percurso identificamos que a produção discursiva de Flávia sobre si em suas publicações contemplou um duplo movimento: durante a vigência da doença e tratamento, a escrita como um ato terapêutico e, após este tempo, o recorrente retorno ao passado outorgando ao evento da enfermidade um lugar de centralidade na constituição de sua identidade. Por meio deste movimento ela narra sua trajetória de transformação de uma paciente comum, mas que influenciada pelo universo da moda, decide criar uma página no Facebook para falar de sua experiência com a doença.

Doença que a coloca diante da mutilação com a perda do cabelo e da mama, ainda que tenha sido reconstituída imediatamente. Por isso, para dar conta da relação com este novo corpo, aciona elementos estéticos e femininos (lenço, turbante, peruca, cílios postiços, sobancelhas desenhadas, além da maquiagem, claro), recursos que possam colocar a doença em um lugar socialmente aceito e valorizado. Por meio dessa cruzada, que coloca em diálogo dois universos aparentemente incomunicáveis: quimioterapia e beleza; descreve a si como uma mulher bonita, sorridente, com autoestima elevada, e que por isso passa bem pelo tratamento oncológico, um modelo a ser seguido pelas mulheres diagnosticadas com câncer, mas não somente elas, qualquer mulher que se sinta ameaçada pelas adversidades da vida. Essa pedagogia para o melhoramento do eu encontra eco em uma sociedade imersa na cultura terapêutica (Furedi, 2004), que valoriza o “manual para quem descobre que tem câncer”, ou qualquer outra dificuldade como a de um câncer.

Através de sua trajetória biográfica, vai sendo socialmente construída e aceita como autoridade discursiva dentro do universo da oncologia, como alguém que viveu um câncer agressivo e por isso pode falar com propriedade desta experiência. Essa nova identidade, com um nome próprio Flávia Flores, a torna uma ativista com uma missão e uma autoridade, a partir de sua experiência bem sucedida com a doença: levar autoestima para mulheres com câncer de mama. Para tanto, esta nova empreendedora grava vídeos de como fazer amarrações de lenços, tutorial de automaquiagem, envia lenços gratuitamente para todo o Brasil, dá palestras e republica sua história com a doença no

Facebook ao longo dos anos. A autoridade discursiva de Flávia mostra o seu lugar de fala: alguém que pode falar com propriedade de campanhas na luta contra o câncer, de produtos e serviços a serem adquiridos para manter a sua causa viva e funcionando; tudo isso por que ela viveu a doença em primeira pessoa.

Com isso, por meio da nova arquitetura comunicacional contemporânea vemos um intenso processo de mediação muito bem representado por ela em sua narrativa com a doença. Em suas publicações elementos midiáticos são acionados e a linguagem televisiva é evidenciada, tudo para trazer um senso de realidade e visibilidade tão privilegiados em nossa sociedade. Verificamos com a pesquisa, então, que a produção de *extimidade* (Sibilia, 2016) privilegia a publicização de todas estas questões abordadas acima, mas segue silenciando outras. O modo como Flávia percebe a si e o mundo a sua volta, maquiados e embelezados mantém no espaço privado aquilo que não pode ser dito no espaço público, por que não ganhará visibilidade.

Deste modo, descobrimos ao longo da pesquisa que há invisibilidades marcadas neste movimento contemporâneo, silenciadas pelo espetáculo da exibição. Os não-ditos como morte, sofrimento e tristeza inevitáveis no tratamento de uma doença crônica, como o câncer, têm a tendência de não circularem nas publicações da página Q&B. Publicações circunscrevem o assunto, mas não abordam a morte como uma realidade da condição humana. Como a publicação sobre o filme “Antes de partir” que contém a seguinte sinopse destacada na publicação: “Após receberem seu diagnóstico, um bilionário e um mecânico montam uma lista de coisas para serem feitas até o momento de sua morte”, mas no comentário da publicação Flávia diz que se emociona com a relação de amizade retratada no filme. Nem ela, nem suas seguidoras nos comentários se posicionam para listarem por exemplo o que fariam antes de morrer. A morte como possibilidade não é uma questão valorizada. A morte é enunciada como um momento sombrio e Flávia resiste a sua visibilização. No entanto, é um evento inevitável em algum momento da vida de cada um, ou seja, é uma condição da nossa existência (SONTAG, 2012). Qual espaço, então, para falar destas invisibilidades que fazem parte da existência humana, mas são interditas? Há espaço de expressão e escuta para os não-ditos nas redes sociais on line, hoje? Ou seguem restritos ao espaço privado?

Uma única publicação fala explicitamente da morte, e retrata todos os sentimentos ruins que rondam o momento do diagnóstico. Mas ainda que este momento seja sentido como uma sentença de morte, há para ele um prazo. Não há espaço para que o sofrimento se estenda. Para Flávia e muitas de suas seguidoras esses sentimentos duraram apenas 10

dias. De modo que, hastags como #nadadetristeza e #euveciocâncer são imperativos que roubam a cena em suas publicações. De fato, nomear a doença inaugura um lugar desconfortável de ocupar: o de paciente oncológico, o que para todos aproximou-se de uma sentença de morte. A equação câncer = morte, sobrevive à passagem do tempo, e ainda é atual no imaginário social (SONTAG, 2012). Mas como a morte segue sendo pouco visibilizada parece manter-se restrita ao espaço privado.

Outra invisibilidade presente na análise do material empírico são os Direitos Sociais dos pacientes com câncer e quando aparecem são meramente informativos. Flávia não parece ocupar o lugar de ativista pela conquista de direitos. Nos comentários as seguidoras falam de suas lutas por acesso e isso não encontra eco. Nestas publicações com informações sobre os direitos as seguidoras, mulheres, se posicionam manifestando as inúmeras dificuldades de um paciente crônico, como o acesso a medicação de alto custo, dentre outros, mas Flávia não se posiciona, e por vezes nem curte o comentário. Há um silenciamento de vozes em determinados assuntos, e uma amplificação em outros. Publicação sobre os direitos do paciente com câncer foram encontradas desde 2012, o que demonstra o seu ímpeto de divulgar a informação, para que sua audiência tenha conhecimento do assunto. Por isso, observamos que ela ocupa o lugar de mediadora desde o início de sua página.

“Uma tarefa para janeiro: Conheçam seus direitos de pacientes de câncer: isenção de impostos carros novos com 30% de desconto as vezes aposentadoria ou a bolsa família.... Procurem seus direitos e vamos compartilhar aqui o que conseguimos: Eis um site que pode dar um norte pra gente <http://www.fundacaolacorosa.com/>” (Publicação de 2012)

As narrativas de homens são pontuais, quase escassas, seja de homens com câncer ou familiares de mulheres com câncer. Encontramos um relato de homem com câncer, que também cria uma página no Facebook para falar de sua experiência com a doença. Interessante observar que o post que anuncia a página deste homem, o mesmo encontra-se “sem maquiagem”: barba por fazer e levemente abatido. Parece que não ocorreu aqui, como ocorre com as mulheres que enviam suas narrativas com a doença, em que as imagens recebem maquiagem, ou seja, Flávia e sua equipe solicitam que as mulheres enviem fotos melhores “para inspirar mais e mais”. No caso da narrativa do homem isso não foi privilegiado, provavelmente por que sobre esta narrativa não é investida a

expectativa de inspiração. O predomínio de páginas de mulheres com câncer de mama deve ao fato de ser um câncer representável, na medida em que há uma publicização do corpo feminino de um modo geral, e em particular no contexto da oncologia. Sobre o corpo da mulher se fala (LERNER & AURELIANO).



“Cats hoje temos uma história especial no blog. O querido André Moreno nos enviou um depoimento contando um pouco da sua experiência e de seu projeto “O Câncer e Eu por André Moreno. Sabemos que o câncer também é uma doença que atinge os homens e por isso mesmo além do alerta para os cuidados com a saúde o depoimento do André serve como inspiração para que mais homens compartilhem seus sentimentos durante essa fase o que nós sabemos que ajuda e muito! Amo minha vida , amo amar viajar e trabalhar amo o que faço ou pelo menos fazia. Digo isso porque desde fevereiro de 2016 estou afastado do meu trabalho por causa de uma batalha contra um câncer melanoma maligno com metástases. Luta árdua e dolorosa porém com grandes vitórias. Veja esse primeiro capítulo completo da história aqui <https://goo.gl/Fd4HyP>” (Publicação de 13/09/2017)



Do mesmo modo interdito são as publicações sobre sexo, que só podem ser encontramos após as 10 horas da noite. Assunto reconhecido como tabu por Flávia, mas sem grandes movimentos para reverter esse quadro. Apensar das publicações serem uma tentativa de enfrentar o tabu do sexo como elemento interdito, discurso como “Meninas, não tenham vergonha em falar sobre sexo, principalmente com seu médico! Sexo faz parte, é saudável e natural”, coloca o sexo para ser falado a quatro paredes, e com o médico. Além do fato de ser assunto a ser tratado com hora marcada. Flávia em momento algum fala das dificuldades que encontrou para seguir com sua vida sexual após o tratamento. É tamanho o tabu que a imagem acima reforça isso: uma imagem de fundo preto, e uma mulher tampando as partes íntimas.

"Com a quimio, parei de menstruar devido a suspensão da função ovariana. Com isso, a libido fica alterada, mas o maior problema é a secura vaginal, nem mesmo KY resolve, e não posso tomar ou passar qualquer medicamento com hormônios.

Mas descobri um produto maravilhoso, chama-se VAGIDRAT, um hidratante vaginal sem hormônios. Conversei com meu médico e ele liberou para usar. É só aplicar duas ou três vezes na semana.....minha vida sexual foi salva!!!! Como me ajudou muito, resolvi dividir com você! Bjs"

Flávia até traz o assunto da dificuldade de uma seguidora que devido a quimioterapia ficou com a libido alterada, conforme explicitado na publicação acima, mas não se posiciona se também foi uma dificuldade sua. Apenas publica a indicação do

produto que “salva” a vida sexual da seguidora. Mas o interdito se mantém: a seguidora prefere não se identificar.

Assim, ao realizar esta pesquisa com Flávia que publiciza a narrativa com seu câncer de mama no Facebook, foi possível estudar o grupo que a mesma consegue alcançar com estas publicações, seus mediadores e interlocutores, ao fazer produzir e circular discursos e sentidos sobre a doença. Ficou evidenciado que ao mesmo tempo em que o sofrimento que era privado, tornar-se público, passa também a ser valorizado pela sociedade nos espaços virtuais, com a emergência do testemunho como grande gênero narrativo da contemporaneidade, com o imperativo da cultura terapêutica, na busca pela autoestima.

9 APÊNDICE

Roteiro de Entrevista em Profundidade

1 – Apresentação da pesquisadora e da pesquisa:

Meu nome é Luciana, sou Psicóloga, especialista em Psicologia em Oncologia pelo INCA, e faço Mestrado em Informação e Comunicação em Saúde, onde realizo a pesquisa Câncer de Mama e Visibilidade: narrativas autobiográficas no Facebook.

2 - Confirmação de leitura e assinatura do TCLE:

Gostaria de verificar antes de começarmos se você conseguiu ler e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Você me autoriza a gravar a sua entrevista? Você tem interesse de tornar público o seu nome e o nome da sua página?!

3 – Dúvidas

Antes de começarmos você pode tirar suas dúvidas.

4 – Roteiro de perguntas:

Eu tenho aqui um roteiro de perguntas disparadoras que vou acessar ao longo da nossa conversa.

Quimioterapia e Beleza: O Instituto e o Câncer como Nicho de Mercado

Em qual momento você decidiu falar do seu adoecimento no Facebook? Neste momento qual era o seu propósito?

Hoje seu propósito mudou?

Você utilizava o Facebook antes de compartilhar sua experiência com a doença?

Você acha que sua vida mudou após o Facebook?

O Facebook possibilita que no perfil a pessoa se intitule Figura Pública, e eu não vi isso no Facebook Q&B. Você sente que é uma figura pública?

Você acompanha as curtidas, comentários e compartilhamentos da sua página?

Você acompanha páginas de outras mulheres com câncer de mama? E grupos fechados?

Vi que você nomeia as seguidoras de Cats! Por que Cats?

Você utiliza outras mídias sociais? Com qual propósito?

Você tem ajuda de alguma agência ou profissional especializado, por exemplo?

Qual o seu objetivo quando criou um Instituto? Quem trabalha nele?

Quais temas você julga mais relevantes de serem abordados nas suas publicações?

Em uma de suas publicações você esclarece que vive pro Q&B, que este é o seu trabalho.

Você é remunerada por este trabalho?! Poderia me explicar melhor sobre este trabalho?!

Segundo suas publicações as dicas de beleza são para esconder os efeitos da doença. Pq esconder?!

Você tem muitos seguidores. Quem são estas pessoas? Você tem noção se são apenas pessoas com câncer?

Narrativa Autobiográfica

Conte-me sua experiência após a descoberta do câncer.

Conte-me as mudanças que ocorreram na sua vida após o diagnóstico. Você busca retratá-las no Facebook?

Antes do diagnóstico de câncer você tinha preocupações com a sua saúde? E hoje, o modo como você percebe saúde/doença mudou?

Quais recursos você utiliza para enfrentar este momento de mudanças?

Como você se sente em relação ao câncer hoje? Estes sentimentos são expressos na sua página?

Quais repercussões você sente que suas postagens têm nos seus seguidores? E em você?

Como se dá a escolha pelos relatos a serem publicados? Você consegue ler todos os relatos?

Qual a importância do exercício de escrita para você. E para as suas seguidoras, o que você acha que pode significar escrever um relato?

Você lê todos os relatos? Que efeitos os relatos tem na sua trajetória?

Por que você incentiva as suas seguidoras a enviarem os seus relatos? Qual o impacto teria para elas te enviar estes relatos?

Rede de suporte: on e off line

Você teve inspiração de alguém no momento em que criou sua página? Você acredita que sua página inspira pessoas?

Em quem você encontrou suporte para enfrentar a doença e o tratamento? Hoje ainda você acessa essa rede de suporte?

Essa rede de suporte oferecida para Cats seja virtualmente, com a página, seja através dos encontros, na sua opinião tem qual efeito?

#nadadetristeza: o Câncer como melhoramento e redenção na busca por autoestima e positividade

Para você o que é vencer o câncer?

Você sente que venceu o câncer?

O que significa autoestima em relação a doença pra você?!

Especialista e Celebridade a partir da experiência com a doença

Você sente que se tornou uma celebridade?

E uma ativista?

Onde você busca se respaldar quando vai postar informações médico-científicas sobre câncer em geral?

Vi que você tem parceria com especialistas. Qual o propósito dessa parceria? Sempre houve essa parceria?

Como foi a experiência de participar desta pesquisa?

10 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALVES, P. C. & RABELLO, M.C. Repensando os estudos sobre representações e práticas em saúde/doença. In: **Antropologia da Saúde: Traçando identidades e explorando fronteiras**. Orgs: P.C. Alves & M.C. Rabello. Editora Fiocruz. Rio de Janeiro. 1998.

AMARAL, A. Netnografia como aporte metodológico da pesquisa em comunicação digital. *Fomecos* (PUCRS), n. 20, dez. 2008, p. 34-40. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/famecos/article/view/4829/3687>

ARAÚJO NETO, L. A.; TEIXEIRA, L. A. De doença da civilização a problema de saúde pública: câncer, sociedade e medicina brasileira no século XX. *Bol. Mus. Para. Emílio Goeldi. Ciênc. hum.*, Belém , v. 12, n. 1, p. 173-188, Jan. 2017.

ARAÚJO, I. S. & CARDOSO, J. M. **Comunicação e Saúde**. Araújo IS, Cardoso JM. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2007.

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

AURELIANO, W. A. "... e Deus criou a mulher": reconstruindo o corpo feminino na experiência do câncer de mama. *Revista Estudos Feministas*, v.17, nº01, p.49-70, 2009

BARBERO, J. M. **Dos meios às mediações: comunicação, cultura e hegemonia**. Editora UFRJ. 1997.

_____. **Ofício de cartógrafo: travessias latino-americanas da comunicação na cultura**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

BRAGA, J. L. Circuito *versus* campos sociais. **Mediação & Mídiação / Livro Compós**. Salvador: EDUFBA, 31-52, 2012.

BECKER, H. S. **Outsiders – estudos de sociologia do desvio**. Jorge Zahar. Rio de Janeiro. 2008.

BOURDIEU, P. A ilusão biográfica. In: **Usos e Abusos da História Oral**. FERREIRA, M.M e AMADO, J. (org). Rio de Janeiro: FGV, 1996

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. **Sociology of Health and Illness**. Vol. 4 No. 2 July 1982.

CANTOR, David. Introduction: Cancer Control and Prevention in the Twentieth Century. *Bulletin of History of Medicine. Special Issue*. Vol. 81, n.º 1, p. 1-38. 2007.

CAMPANELLA, B. Por uma etnografia para a internet: transformações e novos desafios. **Matrizes**. V.9 - Nº 2 jul./dez. São Paulo – Brasil. 2015.

CARDOSO, J. M. C. Entre vítimas e cidadãos: risco, sofrimento e política nas narrativas do Jornal Nacional sobre as epidemias de dengue (1986-2008). Tese (Doutorado em Comunicação e Cultura) – Escola de Comunicação, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012.

CONRAD, P. Medicalization and social control. *Annu. Rev. Sociol.* 1992 18:209-32, 1992.

CORREIA, P. M. A. R. & MOREIRA, M. F. R. Novas formas de comunicação: história do Facebook - Uma história necessariamente breve. **ALCEU** - n.28 - jan./jun. 2014.

CZERESNIA, D. **Os sentidos da saúde e da doença**. Fiocruz. 2013.

DIJCK, J. V. Writing the self. In: *Mediated memories in the digital age*. Stanford University Press. Stanford, California. 2007.

DUARTE, J. Entrevista em profundidade. In: DUARTE, J.; BARROS, A. *Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação*. Atlas. São Paulo. 2009.

EHRENBERG, A. **O culto da performance: da aventura empreendedora à depressão nervosa**. Aparecida: Ideias e Letras, 2010.

FACINA, T. Estimativa 2014 – Incidência de Câncer no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia**, 2014; 60(1): 63.

FAUSTO NETO, Antônio. Enfermidade em circulação: Sou eu mesmo que noticia o meu tratamento. *Revista Galáxia*, São Paulo, n. 22, p. 237-249, dez. 2011

_____. **CONTENDAS DE SENTIDOS: ESTRATÉGIAS DE MEDIATIZAÇÃO DA DOENÇA DO EX- PRESIDENTE LULA**. *Revista Interamericana de Comunicação Midiática*. Vol. 11, Nº 22. 2012.

_____. As bordas da circulação. In: **Alceu: Revista de Comunicação, Cultura e Política**. v. 1, n. 20, 2010a.

_____. A circulação além das bordas. In: FAUSTO NETO, Antonio; VALDETTARO, S. **Mediatización, Sociedad y Sentido: Diálogo entre Brasil e Argentina**. Rosário: Universidad Nacional de Rosário, 2010b.

FASSIN, D. & RECHTMAN, R. **The empire of trauma**. Princenton University Press. 2004.

FUREDÍ, F. The end of professional dominance. **Society** 2006; 43(6):14-18.

_____. **Therapy culture: cultivating vulnerability in an uncertain age**. London: Routledge, 2004.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. Graal. Rio de Janeiro. 2007.

_____. **O nascimento da clínica**. Rio de Janeiro: Forense-universitária, 1977.

_____. **Vigiar e Punir**. Petrópolis. Vozes. 1987.

GEERTZ, C. Um jogo absorvente: notas sobre a briga de galos em Bali. In GEERTZ, C. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Guanabara-Koogan, 1989. Arquivo Digital.

GOLDENBERG, M. Gênero, “o Corpo” e “Imitação Prestigiosa” na Cultura Brasileira. **Saúde Soc. São Paulo**, v.20, n.3, p.543-553, 2011.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Tradução de Márcia B.de M. L. Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 4a. ed, 1988.

HALL, Stuart. A centralidade da cultura: notas sobre as revoluções culturais do nosso tempo. **Educação&Realidade**, Porto Alegre, v. 22, nº 2, p. 15-46, jul./des. 1997.

_____. Quem precisa de identidade? In: Silva, T. T. da. **Identidade e diferença**. Petrópolis: Vozes, 2000.

HINE, C. **Ethnography for the internet: Embedded, Embodied and Everyday** Bloomsbury Academic. 2015.

HERZLICH, C. Saúde e Doença no Início do Século XXI: Entre a Experiência Privada e a Esfera Pública. **PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 14(29):383-394, 2004.

_____. A problemática da Representação Social e sua Utilidade no Campo da Doença. **PHYSIS. Rev. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 15 (Suplemento): 57-70, 2005.

ILLICH, Ivan. **A expropriação da saúde: nêmesis da Medicina**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1975.

ILLOUZ, E. **Oprah Winfrey and the glamour of misery: an essay on popular culture**. New York: Columbia University Press, 2003.

INCA. **Estimativa 2018: incidência do câncer no Brasil**. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/estimativa/2018/estimativa-2018.pdf>. Acesso em 24/09/2018, às 21h.

_____. **Prevenção e fatores de risco**. Disponível em: <http://www2.inca.gov.br/wps/wcm/connect/cancer/site/prevencao-fatores-de-risco>. Acesso em 06/11/2018.

_____. **Diretrizes para a detecção precoce do câncer de mama no Brasil**. Disponível em: http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2015/Relatorio_DDT_CancerMama_final.pdf. Acesso em 14/05/2019.

JOLIE, A. My Medical Choice. **The New York Times**. Opinion, 14 maio 2013.

Disponível em: <https://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html>.

Acesso em 05/09/2018.

LANGDON, E.J. **A Doença como Experiência: A Construção da Doença e seu Desafio para a Prática Médica**. Palestra oferecida na Conferencia 30 Anos Xingu, Escola Paulista de Medicina, São Paulo, 23/08/95.

_____. LANGDON, E. J. A doença como experiência: o papel da narrativa na construção sociocultural da doença. **Etnográfica**. Vol 2, 2001.

LERNER, K. Doença, Mídia e Subjetividade: Algumas Aproximações Teóricas.

Intercom. Manaus. 2013. Disponível em

: <http://www.intercom.org.br/papers/nacionais/2013/resumos/R8-0555-1.pdf>. Acesso em 16/05/208, às 14h.

LERNER, K. & VAZ, P. “Minha história de superação”: sofrimento, testemunho e práticas terapêuticas em narrativas de câncer. **Interface (Botucatu) [online]**. vol.21, n.60, pp.153-163, 2017

LERNER, K. & AURELIANO, W. SOFRIMENTO, SUPERAÇÃO E AUTOESTIMA EM NARRATIVAS SOBRE O CÂNCER DE MAMA. In: SACRAMENTO, I. , no prelo.

LEAL, T. “O show das poderosas”: Anitta e a performance do sucesso feminino.

Ciberlegenda. Disponível em: <file:///C:/Users/bruno/Downloads/693-2158-1-PB.pdf>.

Acesso em 10/06/2019.

LISBOA, M. R. & LERNER, K. Sentidos de saúde, cuidado e risco para adolescentes residentes na favela da Maré, no Rio de Janeiro, Brasil. **Interface (Botucatu) [online]**. 2017, vol.21, n.63, pp.893-906. Epub Apr 03, 2017.

LUPTON, D. **The imperative of Health - Public Health and the Regulated Body**. London: Sage; 1995.

_____. **Risk: key ideas**. New York: Routledge, 1999.

LOPES, M. I. V. Uma Aventura epistemológica. **Revista MATRIZES**. Ano 2 – nº 2 primeiro semestre de 2009.

MACHADO, M. Daniel Miller: “A antropologia digital é o melhor caminho para entender a sociedade moderna”. *Z Cultural*. 1º semestre de 2015. Disponível em: <http://revistazcultural.pacc.ufrj.br/daniel-miller-a-antropologia-digital-e-o-melhor-caminho-para-entender-a-sociedade-moderna/>. Acesso em 15/10/2018.

MALUF, S. W. O corpo e a corporalidade nas culturas contemporâneas: arborescências antropológicas. **Esboços. Dossiê Corpo e História**. v. 9, n. 9. 2001.

MILLER, D & HORST, H. A. O digital e o humano: prospecto para um antropologia digital. **Parágrafo**. V. 2, N. 3. Jul/Dez. 2015.

_____ et al. **How the World Changed Social Media**. UCL Press. London. 2016.

MENEZES, R. A. Entre normas e práticas: tomada de decisões no processo saúde/doença. **Physis: Rev. Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro. Vol 21, Nº 4, 2011.

MUKHERJEE, S. *O imperador de todos os males: uma biografia do câncer*. São Paulo. Companhia das Letras. 2012.

PASSEGGI, M. C. Pierre Bourdieu: da “ilusão” à “conversão” autobiográfica. **Revista da FAEEBA – Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 23, n. 41, p. 223-235, jan./jun. 2014.

PORTO MAT, TEIXEIRA LA, SILVA RCF. Aspectos Históricos do Controle do Câncer de Mama no Brasil. **Revista Brasileira de Cancerologia** 2013; 59(3): 331-339

POLLAK M. Memória, Esquecimento e Silêncio. **Estudos Históricos** (Rio de Janeiro). 1987; 2(3): 3-15.

RECUERO, R. Curtir, compartilhar, comentar: trabalho de face, conversação e redes sociais no Facebook. **Verso e Reverso**, XXVIII(68):114-124, maio-agosto 2014.

RIEDER, B. Studying Facebook via Data Extraction: The Netvizz Application. **WebSci’13**, May 2–4, 2013, Paris, France.

ROSE, N. Beyond medicalisation. **Lancet** 2007; 369(9562):700-702.

ROSA, P.O. & PUZIO, M. Governamentalizando o empreendedorismo de si: Como as “psico-ciências” fomentam a produção do homo economicus. v. 1, n. 2, ago. 2013 –

ARTIGOS, 2013. Disponível em https://neip.info/novo/wp-content/uploads/2015/04/rosa_puzio_2013.pdf.

_____. **Políticas de la vida : medicina poder y subjetividad en el siglo XXI.** Editora: UNIPE. Argentina. 2012.

_____. The politics of life itself . Theory, Culture & Society, vol. 18, N° 6, pp. 1-30. 2001.

_____. Psicologia como uma ciência social? Psicologia & Sociedade, London, v. 20, n. 2, p. 155-164, 2008.

ROSENBERG, C. **The tyranny of diagnosis The Tyranny of Diagnosis: Specific Entities and Individual Experience.** The Milbank Quarterly. Vol 80, Issue 2, June 2002.

SACRAMENTO, I. Tornando a dor visível: o ethos terapêutico em narrativas testemunhais de celebridades sobre o câncer. **C-Legenda.** N° 32. 2015.

SIBILIA, P. **O show do eu - A intimidade como espetáculo.** Contraponto. 2ª ed. rev. Rio de Janeiro. 2016.

SCOTT, J. W. A invisibilidade da experiência. **Projeto História.** São Paulo, 1998.

TEIXEIRA, L. A. O controle do câncer no Brasil na primeira metade do século XX. *História, ciências, saúde: Manguinhos*, v.17, supl.1, p.13-31, jul. 2010.

TEIXEIRA, L. A.; GRUZMAN, C. Os Materiais Educativos para a Prevenção do Câncer no Brasil: da perspectiva histórica à dimensão discursiva. In: Bertucci, Liane Maria; Mota, André; Schraiber, Lilia Blima. (Org.). **Saúde e Educação: um encontro plural.** 1ed. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2017, v. , p. 131-163.

VALLADARES, L. Os dez mandamentos da observação participante. **Revista Brasileira de Ciências Sociais**, vol. 22, no. 63, p. 153-155. 2007.

VAZ, P. **Corpo e risco.** Disponível em <http://www.ipv.pt/forumedia/fi_4.htm> Acesso em: 06/11/ 2018.

_____ et al. Testemunho e subjetividade contemporânea: narrativas de vítimas de estupro e a construção social da inocência. **Lumina.** Vol.8, nº2, dezembro 2014.

VERÓN, E. Os públicos entre produção e recepção: problemas para uma teoria do

conhecimento. In: **ECO-Pós**, v. 12, n.1, jul. 2009.

_____. **A produção de sentido**. Cultrix. São Paulo. 1980

ZOLA, I. Medicine as an Institution of Social Control. **Soc Review** 1972; 20(4):487-504.

ZORZANELLI, R.T.; ORTEGA, F.; BEZERRA JUNIOR, B. Um panorama sobre as variações em torno do conceito de medicalização entre 1950-2010. **Ciênc. saúde coletiva**. Rio de Janeiro , v. 19, n. 6, p. 1859-1868, jun. 2014 .