



Renata Martins Amaral

**DE LAGARTA A BORBOLETA:
Protagonismo de mulheres com
câncer de mama em redes sociais**

Tese de Doutorado

Tese apresentada ao Programa de Pós-graduação em Estudos da Linguagem da PUC-Rio como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor em Letras/Estudos da Linguagem.

Orientadora: Profa. Maria das Graças Dias Pereira

Rio de Janeiro
Abril de 2018



Renata Martins Amaral

**DE LAGARTA A BORBOLETA:
Protagonismo de mulheres com
câncer de mama em redes sociais**

Tese apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Doutor pelo Programa de Pós-graduação em Estudos da Linguagem da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo assinada.

Profa. Maria das Graças Dias Pereira
Orientador e presidente
Departamento de Letras – PUC-Rio

Profa. Liliana Cabral Bastos
Departamento de Letras – PUC-Rio

Profa. Adriana Nogueira Accioly Nóbrega
Departamento de Letras – PUC-Rio

Profa. Diana de Souza Pinto
UNIRIO

Prof. Daniel do Nascimento e Silva
UFSC

Profa. Monah Winograd
Coordenadora Setorial do Centro de Teologia
e Ciências Humanas – PUC-Rio

Rio de Janeiro, 27 de abril de 2018.

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem autorização da autora, da orientadora e da universidade.

Renata Martins Amaral

Graduou-se em Letras (Português-Inglês) na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) em 2003. Concluiu o mestrado em Linguística Aplicada também na Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) em 2007. É professora de Língua Inglesa da Secretaria Estadual de Educação do Rio de Janeiro desde 2005 e, atualmente, trabalha no Colégio Estadual Jornalista Tim Lopes e no Colégio Estadual Professor Clóvis Monteiro.

Ficha Catalográfica

Amaral, Renata Martins

De lagarta a borboleta : Protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais / Renata Martins Amaral ; orientadora: Maria das Graças Dias Pereira. – 2018.

241 f. : il. color. ; 30 cm

Tese (doutorado)–Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Letras, 2018.

Inclui bibliografia

1. Letras – Teses. 2. Protagonismo. 3. Câncer de mama. 4. Posicionamento Narrativo 5. *Performances* identitárias. 6. Netnografia em múltiplos espaços. I. Pereira, Maria das Graças Dias. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Letras. III. Título.

CDD: 400

A todas as pessoas que, sem o direito de escolha, estão enfrentando as etapas de um tratamento de câncer. Que a força de Vitória e Glória, de alguma forma materializadas nesta tese, possam servir de estímulo a vocês!

Agradecimentos

Agradeço, primeiramente, a **Deus** por iluminar os meus caminhos, guiar os meus passos e me acompanhar ininterruptamente em toda a minha trajetória de vida. Obrigada também por me fortalecer diante dos desafios desta caminhada e por colocar personagens especialíssimos na minha história.

À minha mãe, **Elisete Martins Amaral**, a personificação da simpatia na face da Terra. Agradeço por me ensinar a me entregar de corpo, alma e, sobretudo, coração em tudo que me proponho fazer. Sem o seu apoio e incentivo permanentes, eu jamais chegaria até aqui. Muito obrigada por cuidar preciosamente de mim e do nosso Ryan, e por nos amar sem limites. “Tinhamu”, Xu!

Ao meu pai, **Sergio de Oliveira Amaral**, por me ensinar que o amor supera tudo e que os obstáculos fortalecem e unem as pessoas que são importantes de verdade, em qualquer momento da vida. “ÔUÔ lá vem ela/ Hei Hei Hei salve ela...”

Ao meu irmão **Rafael Martins Amaral**, minha versão carequinha e com bem menos melanina. Agradeço por todo o seu amor, admiração e lealdade desde a época em que eu ainda parecia ser mais velha do que você! rs Mesmo a 6.968 km de distância, você me ensina diariamente a ser uma pessoa melhor e a cuidar do nosso “Ginho”.

À minha avó **Lêda Santos Martins**, pela serenidade em todos os momentos e por fazer absolutamente TUDO por mim, sem medir esforços para me ver sorrir. Tenho muito orgulho de ser a sua primeira neta, pois o Senhor sabia que nós precisaríamos de muito tempo juntas para sermos fiéis escudeiras uma da outra.

À minha dinda **Elizabeth Santos Martins**, por quem sempre fui a-pai-xo-na-da. Obrigada por ser minha guardiã, incentivadora e grande amiga. Você faz com que eu me sinta a aFILHAda mais amada do mundo, a *number one*! Agradeço demais a Deus todos os dias por ter me presenteado com duas MÃEs: Xu e Bebeth.

Ao vovô **Gegê** e a vovó **Carmela**, cujas memórias estão presentes em cada linha deste trabalho. Vocês habitarão para sempre o meu coração e as minhas mais doces lembranças.

Ao meu marido **Hely Nogueira de Oliveira Filho**, pelo companheirismo, pela paciência e por ser uma fonte inesgotável de amor e dedicação a nossa família. Obrigada por fazer dos meus sonhos os seus, e por cuidar de mim, dos nossos filhos (incluindo os de quatro patas: Rey e Crystal) e do nosso lar! A nossa aliança se fortaleceu e, ao mesmo tempo, tornou essa árdua jornada acadêmica mais prazerosa, ao longo dos últimos anos.

Ao meu filho **Ryan Amaral Bittencourt Souza**, razão pela qual abro os olhos a cada manhã e me esforço para ser uma pessoa melhor. Agradeço pelo estímulo diário, pela presença constante e pela sua própria existência, que há onze anos me faz mais feliz. De todas as dezenas de flores que você, ao voltar da escola, colheu e me presenteou durante a redação desta tese, a mais bela é você, meu pequeno rei! “O meu coração é seu!”

Aos meus queridos familiares **João Gabriel, Valéria, Vivinha, Carlinhos e Tio Nandinho e Sula**, pelo amor, compreensão e vibração de vocês. Os momentos subtraídos de nossa convivência foram investidos neste trabalho. Não foi fácil concluir esta etapa, mas, com vocês e por vocês, cá estou!

À minha amiga **Yasmin Porto dos Santos**, inspiradora desta pesquisa, cuja bravura e vontade de viver se fazem presentes em cada reflexão. Seu amor e sua amizade contribuíram sobremaneira para a materialização desta tese. “...tá no espírito, tá no ar, no coração...”

Às minhas duas diretoras do coração, **Alessandra Guida dos Santos e Andreia Rodrigues Queiroz Vieira**, por todo incentivo, carinho, entusiasmo e compreensão. Vocês são ma-ra-vi-lho-sas!

À minha queridíssima orientadora, a professora **Maria das Graças Dias Pereira**, que me recebeu na PUC-Rio, desde antes do meu ingresso no doutorado, com

todo o carinho do mundo. Sua generosidade ao compartilhar seus conhecimentos e sua confiança em meu trabalho foram primordiais ao longo desta empreitada acadêmica. Além dos ensinamentos sobre como ser uma pesquisadora autônoma, me ensinou a compreender o mundo de maneira mais madura e crítica. Obrigada por todas as sugestões bibliográficas, pelas leituras e releituras dos meus textos, e por me fazer acreditar em minha própria produção. É imensurável a gratidão que tenho pela senhora, minha “mãezinha acadêmica” que estará para sempre no meu coração!

Às queridas **Liliana Cabral Bastos** e **Liana de Andrade Biar**, meus sinceros agradecimentos por vocês terem me ensinado a olhar para os meus dados com o mesmo cuidado e amor que vocês preparam nossas aulas da pós-graduação! Obrigada também pela oportunidade de participar da organização de um evento acadêmico anual de valor ímpar para o Programa de Estudos da Linguagem/PUC-Rio, a Jornada de Estudos do Discurso (JED). Vocês são maravilhosas!

Aos queridos **Jacob Louis Mey** e **Daniel do Nascimento e Silva**, por confiarem no meu trabalho em parceria com a professora Maria das Graças durante a *14th IPrA Conference*, que nos rendeu uma experiência acadêmica riquíssima em solo europeu.

Aos professores **Adriana Nogueira Accioly Nóbrega**, **Amitza Torres Vieira**, **Daniel do Nascimento e Silva**, **Diana de Souza Pinto**, **Liana de Andrade Biar** e **Liliana Cabral Bastos**, agradeço imensamente pelo aceite em compor a banca de avaliação desta tese de doutorado. Suas leituras, críticas e sugestões, sem dúvida, enriquecerão o desenvolvimento da mesma.

Às minhas amigas **Adriana Rodrigues Abreu** e **Mayara Nogueira de Oliveira Loyola**, por serem as melhores companheiras acadêmicas do mundo, amigas incríveis e irmãs de coração. Fui feliz demais durante o doutorado e grande parte desta felicidade se resume a vocês: Drica e May. Obrigada por todas as aventuras que vivemos juntas, compiladas neste *brainstorming* que não poderia faltar: #amizade#carro#puc#estudo#sp#trabalhos#carona#fotos#maquiagem#banana#estudo#gargalhadas#25demarço#cartão#carona#falência#avião#gargalhadas#belém#

búfalo#barco#pratos#filhote#casamento#estudo#doces#sãoleopoldo#mala#frio#te
se#neve#fotos#casamento#puc#carona#amizade#narrativas#morrodomoreno#águ
a#tese#puc#sorrisos#cornélioprocópio#fama#enxoval#estudo#ônibus#guarapari#t
ese#bebê#amor#praia#amizade#casamento#estudo#puc#família#defesas#amor.

À minha grande amiga nômade **Flávia Correia Lima Huber Costa**, com quem compartilho, a distância, histórias de vida geniais, momentos de aflição com a pesquisa e risadas prolongadas. Amiga, seu companheirismo e seu carinho foram primordiais durante a jornada do doutorado. “You rock, 01!”

Ao querido **Glauber de Souza Lemos**, por todo o seu carinho e disponibilidade, sem limites, para que eu me encontrasse no “posicionamento” desta tese. Obrigada por cada “nível” que passamos juntos, especialmente, nesta reta final. Você é brilhante!

Aos colegas e membros do **Grupo de Pesquisa Linguagem Cultura e Trabalho (CNPq – PUC-Rio)**, por todas as valiosas contribuições ao trabalho.

Aos funcionários da Secretaria do Departamento de Letras da PUC-Rio, pela presteza e, especialmente, à **Chiquinha**, pela constante colaboração.

À **Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio)**, por me acolher com afeto durante os anos dedicados ao doutorado, e a **Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES)**, por viabilizar financeiramente a realização desta pesquisa.

Meus sinceros e respeitosos agradecimentos especialmente às duas borboletas ‘**Vitória**’ e ‘**Glória**’, protagonistas desta tese, sem as quais nada aqui faria sentido. Sem a confiança que ambas depositaram em mim, possivelmente minhas forças teriam se esgotado antes do capítulo final. Sem a determinação e inspiração destas mulheres, é possível que eu não tivesse conseguido espriar seus ideais além-mar (Fomos até a Bélgica!). A elas, minha admiração e gratidão pelo generoso compartilhamento de suas histórias, de suas imensuráveis vontades de vencer e de empoderar pessoas para que todas combatam o câncer.

Resumo

Amaral, Renata Martins; Pereira, Maria das Graças Dias (orientadora). **“De lagarta a borboleta”:** Protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais. Rio de Janeiro, 2018. 241p. Tese de Doutorado – Departamento de Letras, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

A presente tese analisa, em uma perspectiva de múltiplos ciberespaços, *performances* identitárias de Vitória e Glória, mulheres em tratamento de câncer de mama que, através de suas interações *online*, constroem-se como vítimas ao descobrirem a doença e passam a agir como protagonistas em redes sociais, na luta contra o câncer. Sendo assim, os objetivos deste estudo são: (i) analisar as *performances* identitárias de duas mulheres com câncer de mama em diferentes *sites*; e (ii) compreender de que forma as participantes se constroem como protagonistas em redes sociais ao longo do tratamento da doença. A perspectiva teórica da pesquisa situa-se em estudos sobre as *performances* identitárias na narrativa e no discurso multimodal, no protagonismo discursivo e social e na teoria do posicionamento. A metodologia da pesquisa é qualitativa e interpretativa de cunho netnográfico. Os dados consistem de vídeos, entrevistas e narrativas das participantes que estão registradas em páginas públicas do Facebook, do YouTube, de três *sites* institucionais e de um *blog*. As análises indicam que: (i) há mudanças de *performances* identitárias e de posicionamento das participantes nas redes sociais, sinalizando transformação das trajetórias de vida ao longo de seus tratamentos – do “ser comum” ao protagonismo; (ii) as participantes ressignificam suas experiências de dor e lamentação, em uma perspectiva de discurso como ação social via discursos de emoção, esperança, triunfo e engajamento político; (iii) o agenciamento é direcionado aos interlocutores nas redes sociais, enquanto posicionamento político e identitário de enfrentamento do câncer. Nesse sentido, como contribuição social, esta tese sinaliza que, na sociedade contemporânea, as redes sociais se tornam espaços férteis de resistência e de empoderamento pessoal e de outros usuários, e espaços de metamorfose “de lagarta a borboleta” em relação ao câncer.

Palavras-chave

Protagonismo; câncer de mama; posicionamento narrativo; *performances* identitárias; netnografia em múltiplos ciberespaços.

Abstract

Amaral, Renata Martins; Pereira, Maria das Graças Dias (advisor). **“From caterpillar to butterfly”**: **Protagonism of women with breast cancer in social networks**. Rio de Janeiro, 2018. 241p. Tese de Doutorado – Departamento de Letras, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The present thesis analyzes, from a multi-sited perspective, the identity performances of Vitória and Glória, women in treatment of breast cancer who, through their online interactions, construct themselves as victims when they discover the disease and begin to act as protagonists in social networks in the fight against cancer. Thus, the objectives of this study are: (i) to analyze the identity performances of two women with breast cancer in different websites; and (ii) to understand how the participants construct themselves as protagonists in social networks throughout the treatment of the disease. The theoretical perspective of the research is located in studies on the identity performances in narrative and multimodal discourse, in the discursive and social protagonism and in the theory of the positioning. The methodology of the research is qualitative and interpretative of a netnographic nature. The data consist of videos, interviews and narratives of the participants that are registered in public pages of Facebook, YouTube, three institutional websites and one blog. The analysis indicate that: (i) there are changes in identity performances and in the positioning of participants in social networks, signaling the transformation of life trajectories throughout their treatments - from "being ordinary" to protagonism; (ii) participants reassign their experiences of pain and lamentation, from a discourse perspective as social action through discourses of emotion, hope, triumph and political engagement; (iii) agency is directed to interlocutors in social networks, as a political and identity positioning for coping with cancer. In this sense, as a social contribution, this thesis indicates that, in contemporary society, social networks become fertile spaces of resistance and personal/users empowerment, and spaces of metamorphosis “from caterpillar to butterfly” in relation to cancer.

Keywords

Protagonism; breast cancer; narrative positioning; identity performances; multi-sited netnography.

Sumário

1 Introdução	19
1.1 O meu lugar na pesquisa: mulher e pesquisadora	22
1.2 Caminhos teórico-metodológicos da pesquisa	23
1.3 Perguntas e objetivos da pesquisa	30
1.4 Organização dos capítulos	31
1.5 Relevância do estudo	32
2 O Câncer de Mama e as Redes Sociais	33
2.1 Estratégias de enfrentamento da doença	36
2.1.1 Outubro Rosa: uma estratégia de conscientização social mundial	37
2.1.1.1 Adesão das participantes ao Outubro Rosa	39
2.2 O câncer de mama e a Internet no contexto internacional	41
2.3 O câncer de mama e a Internet no contexto brasileiro	44
3 Pressupostos Teórico-Metodológicos	49
PARTE I	
3.1 Protagonismo	51
3.1.1 Protagonistas em redes sociais	53
3.1.2 Do “ser comum” ao protagonismo em rede: uma questão de agência	57
3.1.2.1 Agência	59
3.1.2.2 Discurso e identidades	64
PARTE II	
3.2 Narrativas e identidades	66
3.2.1 Estruturas da narrativa: o modelo laboviano	68
3.2.2 Narrativas como histórias de vida	70
3.2.2.1 Narrativas pessoais de doença	74
3.2.3 Narrativas como <i>performance</i> sob a ótica goffmaniana	76
3.2.3.1 Narrativas e multimodalidade: contando histórias através das telas	80

PARTE III	
3.3 Posicionamento	84
3.3.1 Posicionamento Narrativo	86
4 Metodologia de Pesquisa	95
4.1 A pesquisa qualitativa e interpretativista	96
4.2 Netnografia	97
4.2.1 A pesquisa netnográfica em uma perspectiva <i>multi-sited</i>	101
4.3 A pesquisadora observadora e interactante virtual	105
4.4 As participantes da pesquisa	113
4.4.1 Vitória	113
4.4.2 Glória	116
4.5 Espaços percorridos por Vitória	119
4.5.1 O <i>blog</i> “Divã de Vitória Peixoto”	120
4.5.2 <i>Site</i> Instituto Oncoguia	121
4.5.3 Fan Page “Tenho Câncer, e daí?”	122
4.5.4 Canal “Em frente, Enfrente”	123
4.6 Espaços percorridos por Glória	124
4.6.1 Perfil pessoal no Facebook	125
4.6.2 Fan Page “Envolve-se”	126
4.6.3 <i>Site</i> Di Antunes	127
4.6.4 Canal “Foz Mulher”	127
4.7 Procedimentos de geração e tratamento dos dados	128
5 Da Vida Cotidiana Comum ao Ativismo Político	130
5.1 A fase lagarta de Vitória	131
5.1.1 A mulher no mercado	132
5.2 O casulo da crisálida Vitória	137
5.2.1 Resolvi lutar pela vida	138
5.2.2 Minha batalha é pela desmistificação	143
5.3 A polinização da borboleta Vitória	150
5.3.1 Um câncer de mentirinha	152
5.3.2 Onde eu chego, as pessoas me reconhecem	162

6 Do Confinamento à Militância através das Lentes Fotográficas	170
6.1 A fase lagarta de Glória	171
6.1.1 A senhora do quarto de isolamento	172
6.2 O casulo da crisálida Glória	180
6.2.1 Ganhei força	180
6.3 A polinização da borboleta Glória	188
6.3.1 Conte-me a sua história	189
6.3.2 Envolve-se	193
7 Considerações Finais	203
7.1 Perguntas e respostas de pesquisa	205
7.2 O alinhavar dos capítulos	208
7.3 Limitações e contribuições do estudo	210
7.4 Transformações	214
8 Referências Bibliográficas	216
9 Anexos	223

Lista de Imagens

Imagem 01 – Transformação	19
Imagem 02 – Mosaico de Glória	20
Imagem 03 – Metamorfose	33
Imagem 04 – Divulgação do ensaio “Em Frente – Enfrente” 2014 (Vitória)	40
Imagem 05 – Desfile da Campanha Outubro Rosa 2017 (Glória)	41
Imagem 06 – Trans-for-ma-ção	49
Imagem 07 – Os percursos das borboletas	95
Imagem 08 – Vitória	114
Imagem 09 – Campanha de doação de chapéus, lenços e perucas – 2012	115
Imagem 10 – Campanha Outubro Rosa	116
Imagem 11 – Palestra de Vitória	116
Imagem 12 – Glória	117
Imagem 13 – Ensaio Fotográfico “Envolve-se” – 2015/2016	118
Imagem 14 – Projeto Lutadores pela Vida	118
Imagem 15 – Campanha de Lingerie – 2015	119
Imagem 16 – Interface do <i>blog</i> “Divã de Vitória Peixoto”	120
Imagem 17 – <i>Site</i> Oncoguia – Entrevista de Vitória	121
Imagem 18 – Fan Page “Tenho Câncer, e daí?”	123
Imagem 19 – Canal “Em frente, Enfrente”	124
Imagem 20 – Perfil de Glória no Facebook	126
Imagem 21 – Fan Page “Envolve-se”	126
Imagem 22 – <i>Site</i> Di Antunes	127
Imagem 23 – Canal “Foz Mulher”	128
Imagem 24 – De lagarta a vitória da borboleta	130
Imagem 25 – 00:16 – Equipamento expressivo – Fachada pessoal completa	152
Imagem 26 – 02:58 – Fachada pessoal incompleta (cílios e sobrancelha direitos)	152
Imagem 27 – 04:06 – Fachada pessoal incompleta (maquiagem)	152
Imagem 28 – 04:31 – Fachada pessoal incompleta (parcial peruca) ...	153

Imagem 29 – 05:06 – Fachada pessoal incompleta (total peruca e sutiã)	153
Imagem 30 – 07:56 – Fachada pessoal incompleta (gesto – apontar dedo)	153
Imagem 31 – 09:34 – Fachada pessoal incompleta (parcial prótese de silicone – mama esquerda)	154
Imagem 32 – 09:34 – Fachada pessoal incompleta (total prótese de silicone – mama esquerda)	154
Imagem 33 – 09:40 - Fachada pessoal incompleta (despedida “Namastê”)	154
Imagem 34 – De lagarta a glória da borboleta	170
Imagem 35 – Glória I	181
Imagem 36 – Glória II	182
Imagem 37 – Mosaico de Glória	190
Imagem 38 – Fachada pessoal completa (lenço no peito)	195
Imagem 39 – Fachada pessoal incompleta (lenço preto ao vento)	195
Imagem 40 – Fachada pessoal incompleta (exibição da mama reconstruída)	196
Imagem 41 – Fachada pessoal completa (asas e mão no peito)	196
Imagem 42 – Fachada pessoal completa (asas)	197
Imagem 43 – Fachada pessoal completa (simulação de voo)	197
Imagem 44 – Rede de solidariedade das borboletas	203

Lista de Quadros

Quadro 01 – Níveis de Posicionamento de Bamberg (1997 e 2002)	90
Quadro 02 – Encaminhamentos metodológicos	104
Quadro 03 – Práticas sociais da protagonista e reconhecimento do interlocutor	166
Quadro 04 – Corolário das manifestações de Vitória nas redes sociais.	167
Quadro 05 – Envolvimento dos interactantes	176
Quadro 06 – Envolvimento de Glória	178

Introdução

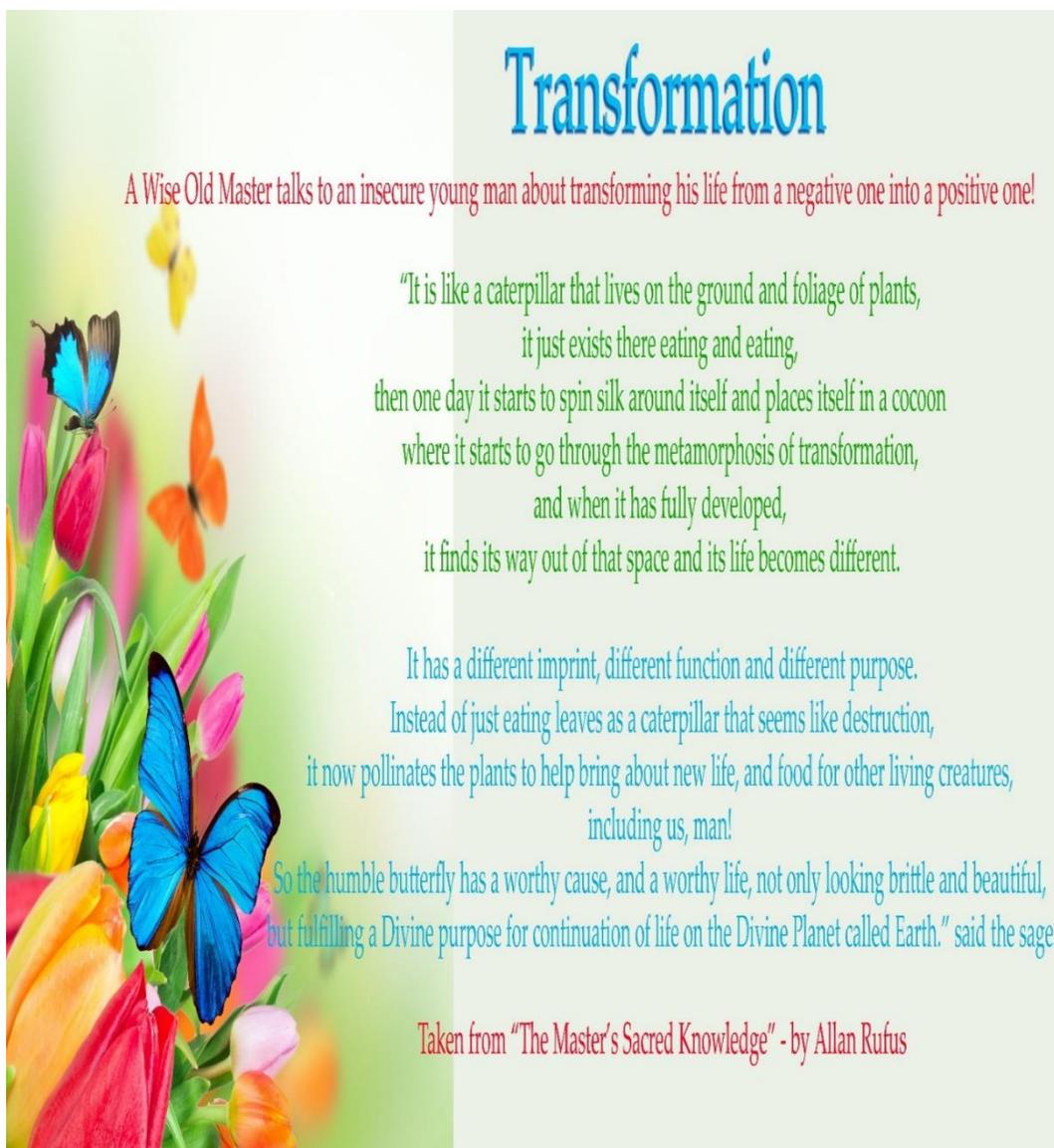


Imagem 01: Transformação¹

¹ Transformação. Um sábio mestre conversa com um jovem inseguro sobre transformar sua vida de uma vida negativa em uma vida positiva! "É como uma lagarta que vive no chão e na folhagem das plantas, só existe lá comendo e comendo, então um dia começa a girar a seda em torno de si e se coloca em um casulo onde começa a passar pela metamorfose da transformação, e quando já se desenvolveu completamente, encontra seu caminho para sair daquele espaço e sua vida se torna diferente. Tem uma impressão diferente, uma função diferente e um propósito diferente. Em vez de apenas comer folhas como uma lagarta que parece uma destruição, agora poliniza as plantas para ajudar a trazer novas vidas e comida para outras criaturas vivas, inclusive nós, meu caro! Assim, a humilde borboleta tem uma causa digna e uma vida digna, não apenas parecendo frágil e bela, mas cumprindo um propósito divino para a continuação da vida no Planeta Divino chamado Terra" disse o sábio. (Retirado do livro "O Conhecimento Sagrado do Mestre", escrito por Allan Rufus) (<https://allanrufus.org/2013/10/02/transformation-and-complete-metamorphosis-of-self-caterpillar-butterfly-effect/>) Acesso em 03 de outubro de 2017.

As traduções dos textos em língua estrangeira não disponíveis em português foram feitas por mim.

“CONTE-ME A SUA HISTÓRIA”

Meu nome é Glória,nasci numa familia humilde,quarta filha de oito filhos,me casei jovem e tive quatro filhos lindos,sou divorciada e desde 16 de setembro de 2013 luto contra o câncer de mama. Recebi meu diagnóstico numa segunda feira chuvosa e fria de setembro, (...) chorei porque percebi que tive tempo e o usei mau,nessa hora de confronto entre vida e morte,de desespero a gente percebe o quanto deixou de viver o quanto com o passar do tempo deixamos de sonhar e se acomodamos e ficamos vendo inertes os anos passarem! Então minha rotina mudou era todo os dias no hospital,exames e mais exames, (...) desfiguração do corpo,dor,internações, quarto de isolamento morte a espreita noite e dia, solidão sem fim,perdi meus cabelos,cílios e sombrancelhas, ganhei 17 kilos e me tranformei,aprendi a cuidar de mim,usava lenços e maquiagem,me tornei outra pessoa perdi o medo de viver, fiz amizades verdadeiras chorei ao me despedir de amigos que se foram, me alegrei e chorei nos novos encontros com novos amigos que se tornaram parte de mim, parte da minha familia,aprendi a me aceitar e lutei pela minha reconstrução de mama,muitas dores mas dessa vez uma dor de vitória, cada cicatriz em mim me trouxe de volta pra vida aprendi a gostar delas,fui modelo,aprendi a contar minha historia de luta(até na TV) me tornei outra pessoa,foi preciso virar lagarta ir pro casulo sofrer minha própria metamorfose para finalmente aprender a alçar meu vôo virar borboleta exigiu tempo e lágrimas, não foi fácil submergir e respirar de novo,o fundo do poço é o limite é seguro,,mas voar,viver apesar de doloroso é muito gratificante,ver cada dia com olhos novos,comemorar cada pequena vitória, se sentir viva livre e pronta pra qualquer vencer qualquer obstaculo não tem preço. “A vida é um presente vale muito a pena lutar por ela!”



Imagem 02: Mosaico

(Glória, Facebook, Fan Page Envolva-se, 04 de abril de 2017)

“(...) quando eu pego uma fila preferencial, porque caso vocês não saibam, paciente com câncer tem direito a fila preferencial. Lá na plaquinha só tem o cadeirante, só tem a gestante e só tem o idoso. Não tem um carequinha ou alguém com um lencinho na cabeça. Mas o paciente oncológico, o paciente com câncer é um paciente preferencial, é um cliente preferencial. Ele tem direito à senha preferencial, ele tem direito a não pegar fila. E todas as vezes que eu chego em algum lugar e tento pegar uma senha preferencial, as pessoas me olham torto, cochicham, reclamam, acham ruim ou então olham com uma cara do tipo “Coitada!” Eu não sou coitada. Você não é coitado. Nós não somos coitados. Eu sou uma pessoa muito feliz. Eu sou uma pessoa muito em paz. Tenho câncer, e daí? A minha vida continua, as minhas responsabilidades continuam, os meus compromissos continuam, eu continuo tendo que pagar conta, eu continuo tendo que comer, que fazer supermercado, que criar o meu filho- A vida segue, gente! Câncer é isso aí.”

(Vitória, YouTube, Canal no Em Frente, Enfrente, 01 de abril de 2015)

Nesse exato momento, há milhares de mulheres em tratamento de câncer de mama, doença que tem acometido pessoas mundialmente e cuja manifestação é mais prototípica do gênero feminino. No Brasil, esse tipo de câncer tem se manifestado em mulheres de diferentes faixas etárias, independentemente de fatores como etnia, nível social, desenvolvimento intelectual ou religião. Estima-se que a doença que carrega o estigma de “sentença de morte” tenha sido responsável por mais de 56.960 novos casos no ano de 2016, segundo informações divulgadas no *site*² do Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva (INCA), instituição referencial para tratamento oncológico no Rio de Janeiro.

Os dados quantitativos indicam um demonstrativo da grave questão de saúde pública no que tange aos numerosos casos de câncer de mama na sociedade brasileira. No entanto, acredito ser necessário problematizar também aspectos mais humanos da relação – mulheres que desenvolveram a doença e suas manifestações sociais ao longo do tratamento oncológico –, no intento de ir além do que as estatísticas se limitam a mostrar.

A primeira citação da epígrafe que inaugura esta introdução é parte de uma narrativa maior compartilhada nas redes sociais em abril de 2017 por Glória, nome fictício de uma mulher em tratamento oncológico desde 2013 e participante da presente pesquisa de doutorado. Os fatos ali narrados apontam para uma história de vida que tem como figura as transformações do *self* após a descoberta do câncer de mama e de sua trajetória cotidiana rumo ao protagonismo, temas aqui seminais; como fundo, há dezenas de outros temas peculiares da vida social.

Assim como Glória, outras mulheres com câncer de mama enfrentam as inúmeras etapas de seus tratamentos com fragilidades e conquistas, normalmente com apoio medicamentoso, psicológico e terapêutico. Mas será que essas mulheres habitualmente buscam grupos de apoio nas redes sociais digitais (ciberespaços) após a descoberta da doença? O pertencimento a esses ciberespaços pode ser apontado como uma estratégia de enfrentamento da doença? Estas perguntas refletem minha inquietude pessoal desde 2012. Na pesquisa, estes questionamentos orientaram também minhas motivações de ordem teórico-metodológica e social. Assim, discorro, na próxima seção, sobre minha motivação de ordem pessoal para desenvolver um tema entre a área da saúde e as

² O endereço do *site* do INCA é www.inca.gov.br.

lentes dos estudos da linguagem. Posteriormente, trato dos caminhos teórico-metodológicos da investigação.

1.1

O meu lugar na pesquisa: mulher e pesquisadora

O ano de 2012 me trouxe inúmeros desafios na vida pessoal e acadêmica. Nesse ano, uma de minhas melhores amigas de infância recebeu o diagnóstico de carcinoma na mama esquerda, um nódulo maligno que foi responsável por reintegrar e fortalecer o grupo de cinco amigas moradoras de Inhaúma, bairro localizado na zona norte do Rio de Janeiro, na década de 90. Éramos amigas do peito, com direito à carteirinha do “Clube das Amigas do Peito” e tudo! No entanto, devido às mudanças de nossas famílias para outros bairros e municípios, com o passar dos anos, nossos encontros presenciais diários foram substituídos pelas interações virtuais. Assim, nós cinco, que até 2012 trocávamos mensagens quase que diariamente, em princípio através do Orkut, MSN e por SMS, acompanhamos o *boom* tecnológico e fomos levadas a migrar para o *Facebook* e para o *WhatsApp*. O grupo “Amigas do Peito” revivia graças, primeiramente, à nossa grande amizade, e também aos artefatos da tecnologia. No entanto, o que não sabíamos era que a manutenção de nosso grupo passaria a fazer jus ao nome de batismo do clube. Um câncer de mama em Valentina (nome fictício) mudaria o teor das mensagens entre as “Amigas do Peito” e instauraria, então, uma rede de solidariedade *online*, a primeira da qual me lembro de ter participado.

Sempre interessada em entender as relações interpessoais estabelecidas no contexto digital, resolvi buscar na Internet comunidades de mulheres que se uniam em torno da causa do câncer. Foi nesse momento que, para a minha surpresa, percebi que os números de *blogs*, comunidades no *Facebook* e *links* no Google sobre o câncer de mama eram tão expressivos quanto o número de novos casos da doença a cada ano. Eu, que até então nunca tinha tomado ciência de casos de câncer no histórico familiar, passei a me preocupar mais com os sinais da doença, pois Valentina também não se recordava de ter tido familiares com tal doença nas últimas gerações.

De lá para cá, eu que já tinha interesse em investigar as interações no contexto digital desde o mestrado, só pensava em dedicar os anos do doutorado a compreender *como* se formavam os ciberespaços de/sobre mulheres com câncer

de mama. Foi então que percebi o destaque de algumas destas mulheres nas redes sociais contemporâneas, cujos perfis apresentavam centenas de seguidores. Surgia assim a ideia de uma pesquisa de quatro anos de investigação que culminou nesta tese: “o protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais”.

1.2

Caminhos teórico-metodológicos da pesquisa

Desde que elegi o câncer de mama como tema a ser investigado em minha tese, precisei delinear os caminhos teórico-metodológicos que me permitiriam debater o assunto com os novos desafios de discursos multimodais e sem me apropriar de modo inadequado da perspectiva médica. Afinal, meu intento sempre foi percorrer terrenos férteis às teorizações do discurso para compreender as manifestações de/pela linguagem de mulheres com câncer de mama, que até então me pareciam espécies de “conselheiras oncológicas” em redes sociais. No desenrolar da pesquisa, me aproximei do termo protagonismo para compreender os processos de posicionamento textual e discursivo, assim como as construções sociais das participantes Vitória e Glória.

O protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais é investigado aqui através de seus discursos e suas interações com usuários da Internet. Os protagonistas, descritos por Nassif (2012) como um novo tipo de indivíduo-cidadão, surgem, segundo ele, a partir do advento das redes sociais digitais. Estas redes, de acordo com Castells (2013, p. 18), “oferecem a possibilidade de deliberar sobre e coordenar as ações de forma amplamente desimpedida”, isto é, as ações balizadas pela agência humana. Em relação a este desimpedimento das ações (CASTELLS, 2013), vale informar que, nesta pesquisa, os ciberespaços frequentados por Vitória e Glória influenciam nos modos como as participantes moldam seus discursos, o que contradiz esta visão radical de “desimpedimento”.

Ao considerar a agência como uma mola propulsora das ações dos indivíduos no sentido “sujeito para o mundo”, que é inclusive uma questão central nas práticas de posicionamento (BAMBERG, 1997), entendo, como Correa (2017) salienta, que, para se pensar em protagonista, é necessário compreender que “a linguagem é uma ação social e que a agência é uma capacidade socioculturalmente mediada pelo agir” (p. 18). Sendo assim, os protagonistas se

alicerçam em função da agência e dos papéis sociais de liderança que venham (ou não) assumir.

Nesse viés de reflexão teórica e social, as protagonistas em redes sociais deste estudo – mulheres que ao longo de seus tratamentos ressignificam suas experiências de lamentação e dor (AMARAL e PEREIRA, 2015), e passam a ser referenciais e exercer influência sobre outras pessoas em condições semelhantes de saúde, principalmente, através da Internet, são aqui percebidas como atores da mudança social. A respeito de atores sociais, Castells (2013, p. 18) afirma que um indivíduo é capaz de influenciar decisivamente os demais por meio de “mecanismos de construção do poder que correspondem às formas e aos processos do poder na sociedade em rede”. Em outras palavras, determinados indivíduos ou perfis (das redes sociais) podem se tornar modelos a serem seguidos por demais usuários da rede, e, por conseguinte, ter poder sobre eles.

O poder exercido pelas protagonistas em redes sociais investigadas nesta tese, mulheres-atores da mudança social, é manifesto discursivamente através de seus posicionamentos textuais localmente situados, e por meio de suas ações e representatividades construídas no macro contexto social. Esta materialização do poder me leva a situar as protagonistas em um *continuum* balizado por dois tipos de sujeitos identificados por Martins Ferreira (2017): o sujeito do discurso e o sujeito da ação.

Em vista disso, acredito que aqui se encontra o ponto medular deste estudo: analisar o protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais através de seus posicionamentos. Para tanto, em minha análise, percorro o fio condutor tecido por suas *performances* de identidade, a partir de suas narrativas e de demais manifestações discursivas não só articuladas pela linguagem verbal (oral ou escrita), mas sobretudo pelas linguagens multimodais (KRESS e VAN LEEUWEN, [1996] 2006).

Se retornarmos à parte final da citação de Glória, é possível observarmos sua percepção do processo de construção identitária, ilustrada através de uma metáfora, a metamorfose “de lagarta a borboleta”, que também inaugura o título da presente tese. Segundo Rosito (2016), desde a antiguidade, no imaginário humano, as borboletas estão relacionadas à alma. Alguns povos acreditavam que a alma deixava o corpo em forma de borboleta. Outros acreditavam que a borboleta representava a longevidade. Dessa maneira, a metáfora da metamorfose me faz

refletir sobre as transformações que os seres humanos passam ao longo da vida, não só as físicas (crescimento), mas também as sociais (mudança de trabalho, perdas, casamento, nascimento de um filho, enfrentamento de doenças, entre outras).

Aqui, em decorrência do câncer de mama, esta metáfora remete tanto às transformações de ordem física (a exemplo da perda da mama e dos pelos do corpo, e do inchaço corporal), quanto de ordem social (como mudanças de rotina e de posicionamento no mundo). A metáfora “de lagarta a borboleta” é indicativa da transformação das participantes da tese, de um percurso do “ser comum” (SACKS, 1984) na vida cotidiana e descoberta da doença, a protagonistas de uma causa associada à saúde por meio das redes sociais. Uma maneira de entendermos esta mudança é assumirmos que sua instanciação, em diferentes *sites*, é mediada pela linguagem, que por sua vez é uma ação social que desafia as estruturas de poder para assentar e mudar ideias, num processo de transformação social (FAIRCLOUGH, [1992] 2001), de “se auto afirmar e marcar o seu posicionamento, independente do grau do sucesso que ele tem na sua ousadia” (RAJAGOPALAN, 2013, p.35). A partir daí, de acordo com os papéis sociais assumidos ou não pelos sujeitos agentes, definem-se as protagonistas (CORREA, 2017), identificadas nesta tese a partir de um processo de *performances* multimodais em múltiplos espaços (MARCUS, 1995), que podem se manifestar no protagonismo em redes sociais.

Para compreender os processos que culminam nesse protagonismo, com distanciamento do olhar clínico e foco no uso das linguagens em ambiente *online*, iniciei minhas leituras e busca de entendimentos sobre pessoas em tratamento médico que, de alguma forma, vale(ra)m-se das redes sociais nesta fase da vida. Deparei-me, bem no início dessa empreitada, com os apontamentos de Thomsen, Straubhaar e Bolyard (1998) sobre a utilização de recursos multimidiáticos por portadores de doenças graves no final do século XX. Segundo os autores, ao terem sua comunicação presencial com o mundo externo comprometida em função de doenças, essas pessoas utilizavam os recursos tecnológicos para reconfigurarem seus modos de interação, e redimensionarem suas práticas discursivas e sociais através de ciberespaços.

As informações ali encontradas foram inspiradoras, haja vista que elas serviram para aguçar ainda mais meu interesse em investigar o tema do câncer de

mama pelo viés das relações humanas. Assim sendo, um olhar apurado para os dados me auxiliou a selecionar a literatura que serviria como arcabouço teórico deste estudo. Foi assim que elegi como aporte conceitual o estudo do protagonismo em diálogo com o estudo de *performances* narrativas (GOFFMAN [1959] 2013) e a teoria do posicionamento (BAMBERG, 1997 e 2002).

Dentro de uma perspectiva que entende a linguagem como um lugar de construção de sentidos à medida que medeia a relação dos sujeitos com o mundo em que estão inseridos, estudiosos do discurso (MOITA LOPES, 2002; BASTOS, 2005 e 2008; BAMBERG, 1997 e 2002) sugerem o estudo das narrativas como uma vertente em potencial para a compreensão dos processos sociais que nos envolvem. Estudos pioneiros sobre narrativas já sinalizavam que, ao contarmos uma história, fazemos mais do que recapitulá-las, nos envolvemos em uma prática discursiva com inúmeros desdobramentos em nossa relação com o outro (LABOV e WALETZKY, 1967).

Um olhar contemporâneo para as narrativas sugere ainda que estudar histórias é um modo de compreender a vida em sociedade, pois elas estão presentes em várias instâncias de nossas vidas (BASTOS, 2005). Sendo assim, as narrativas mostram-se centrais no entendimento da vida social, uma vez que elas possibilitam que observemos como nos posicionamos em relação às situações e aos demais atores sociais (MOITA LOPES, 2002). Por tratar das experiências pessoais das participantes, aqui serão analisadas, majoritariamente, narrativas como histórias de vida que expressam o *self*, ou seja, quem somos e como nos tornamos o que somos, ocasionando formas de pertencimento a grupos e compreensão de padrões morais (LINDE, 1993).

A partir desta compreensão sobre as narrativas, o olhar desta tese para elas está direcionado às *performances* de identidade, como sugerem os estudos de Goffman ([1959] 2013 e 1974). Nesta perspectiva, o autor propõe que consideremos os modos como determinados recursos linguísticos e/ou para-linguísticos contribuem para a construção identitária dos atores sociais, como modos de representação.

Conforme será tratado mais adiante, as narrativas e os relatos de experiência pessoal são essenciais para a compreensão das construções identitárias e das *performances* dramáticas das participantes da pesquisa em distintos ciberespaços. Suas manifestações de identidades se caracterizam como plurais,

fluidas, múltiplas e provisórias (MOITA LOPES, 2002). Este caráter dinâmico das identidades pode ser percebido através das apresentações do *self* em diferentes momentos e espaços sociais da Internet, e também de acordo com a combinação de múltiplas semioses (KRESS e VAN LEEUWEN, [1996] 2006; VIEIRA e SILVESTRE, 2015).

Os arranjos semióticos viabilizados principalmente pelas NTICs – em particular devido à criação da Internet no final do século XX e ao desenvolvimento de ciberespaços como *blogs*, YouTube e Facebook no século XXI – conferiram novas configurações linguísticas às mais diversas práticas sociais, com base em multissemoses. Estas transformações trazem à tona um tipo de texto característico da comunicação contemporânea, cujo significado se realiza por mais de um código semiótico (texto escrito, imagem estática, vídeo, áudio etc) – o texto multimodal. E, com isso, surge a necessidade de se investigar também os processos de representação e de comunicação destes textos (KRESS, 2010).

Como os eventos linguísticos do mundo digital na contemporaneidade coadunam modos semióticos que vão além da escrita, faz-se relevante considerar a multimodalidade como um meio de produzir significados no mundo (KRESS e VAN LEEUWEN, [1996] 2006; VIEIRA e SILVESTRE, 2015). A esse respeito, Deppermann (2013) comenta que a compreensão de “posicionamento” tem se tornado cada vez situada e interativa, no sentido de que dados em áudio e vídeo são frequentes nos atuais contextos de investigação. Assim, é pertinente atentar para os detalhes linguísticos, pelos quais as posições são implementadas e negociadas na interação.

Os dados da pesquisa conjugam modos semióticos distintos, a saber, imagens e vídeos; consideramos assim a natureza multimodal dos textos em redes sociais digitais (KRESS e VAN LEEUWEN, [1996] 2006; KRESS, 2010; VIEIRA e SILVESTRE, 2015), nos discursos (FAIRCLOUGH, [1992] 2001; MOITA LOPES, 2002) articulados por Vitória e Glória. Afinal, como sugerem Vieira e Silvestre (2015), o advento da sociedade da informação e da sociedade em rede está diretamente relacionado à reconfiguração da linguagem, “agregando-lhe múltiplas formas multimodais para a representação do significado no discurso” (2015, p.16).

A exemplo deste tipo de texto, o multimodal, a citação de Glória na epígrafe do trabalho, sua história de vida, tem a linguagem verbal associada a um

mosaico imagético composto por uma seleção de fotos que contrastam expressões faciais, cores e olhares (categorias possíveis para análises multimodais, segundo Kress e van Leeuwen ([1996] 2006). Cabe, então, uma reflexão sobre as imagens dos atores sociais no estudo de suas construções de identidades, de acordo com os autores. O mosaico de Glória dialoga apropriadamente com sua metáfora da lagarta (criatura sem expressividade), que passa por fases até virar borboleta (criatura apreciada).

Percebo que as relações entre os sujeitos e suas construções identitárias mediante o estudo de narrativas, assim como a reconfiguração da linguagem permeada por múltiplos elementos semióticos (POSTER, 2000; VIEIRA e SILVESTRE, 2015), dialogam apropriadamente com a perspectiva da teoria do posicionamento em três níveis, proposta por Bamberg (1997 e 2002). O referido autor propõe uma noção de posicionamento projetada para capturar como o trabalho de identidade pode ser conduzido especificamente pela narração (DEPPERMAN, 2013).

Embora Bamberg reconheça a importância da abordagem estrutural da narrativa, típica dos estudos tradicionais de Labov e Waletzky (1967), sua proposta é a de olhar para a narrativa atendo-se mais à *performance* de identidades. Bamberg (1997) propõe uma análise de posicionamento narrativo no intento de abordar a avaliação (elemento da análise de narrativas proposto por Labov e Waletzky) de maneira mais alinhada à orientação funcionalista. Nessa abordagem, a temporalidade é tratada apenas como uma entre muitas outras características performáticas que, em última instância, estão a serviço de propósitos discursivos e de construção de identidades locais.

O posicionamento narrativo de Bamberg (1997 e 2002) orienta-se por três níveis de análise: o primeiro nível se atém à história, o segundo está voltado para a interação e o terceiro nível diz respeito à pergunta “Quem sou eu?”. Os três níveis foram projetados pelo autor de modo que a análise iniciada em nível localmente situado (nível 1), ou seja, textual, prossiga em nível interacional (nível 2); e chegue até o nível do macro contexto social (nível 3). As análises das posições nestes três níveis, de certa forma, acabam corroborando para a projeção das participantes da pesquisa como protagonistas sociais para além do texto, isto é, protagonistas em redes sociais, via discursos em mudança no contexto social.

Junto aos construtos teóricos e metodológicos que articulo neste estudo, é importante também indicar a visão de discurso à qual a presente pesquisa se filia, a de discurso como forma de ação e mudança social (FAIRCLOUGH, [1992] 2001). Nessa abordagem de discurso, não só agimos discursivamente, mediante discursos que circulam ideológica e socialmente, como também construídos discursivamente o mundo (social) a nossa volta, “nas (redes de) práticas sociais realizadas na (e pela) linguagem” (SANTOS, 2013, p.11).

Sendo assim, os textos publicados por Vitória e Glória em diferentes ciberespaços possibilitam identificar as posições identitárias que ocupam não somente em diferentes fases de seus tratamentos, mas também mediante os Discursos que articulam enquanto atores da ação e mudança social. Discursos como o de Vitória (segunda citação da epígrafe desta introdução) extrapolam o nível textual de análise e denunciam a exclusão e o descaso sociais cotidianos, que muitas vezes ecoam as vozes da comunidade (oncológica) da qual participam (DE FINA, 2006).

A citação foi transcrita de um vídeo postado por Vitória em seu canal do YouTube. A narrativa, interrompida logo no início para tecer orientações sobre os direitos conferidos ao “paciente oncológico” em filas preferenciais, sinaliza sua responsabilidade social com grupos minoritários, por vezes, excluídos. O discurso de Vitória – que assume uma posição crítica e inspiradora da ação e mudança social –, além de repercutir seu engajamento político, marca o posicionamento de protagonista e líder dentro da comunidade da qual é porta-voz.

Em termos metodológicos, a pesquisa se caracteriza por um estudo qualitativo de natureza netnográfica³ numa perspectiva de múltiplos espaços. A eleição das participantes se deu da seguinte forma: primeiramente, entrei em contato com Vitória e Glória, duas mulheres em tratamento de câncer localizado na mama que se destacavam nas redes sociais e que, posteriormente, mediante interação sobre o interesse do estudo, se tornaram participantes da pesquisa. Em seguida, me tornei “seguidora” de ambas e comecei a refazer/acompanhar os caminhos percorridos por elas em alguns ciberespaços. Além disso, comecei a analisar seus discursos e histórias de vida compartilhados nas redes sociais digitais.

³ Netnografia é um método interpretativo e investigativo de pesquisa desenvolvido para a compreensão do comportamento cultural e de comunidades *online* (KOZINETS, 1997).

Destaco ainda que, de acordo com procedimentos éticos de pesquisas em Estudos da Linguagem, optei por utilizar nomes fictícios para as participantes da pesquisa e demais nomes que tenham aparecido nos excertos analisados (mesmo sendo os dados analisados oriundos de conteúdo em domínio público da Internet).

No intento de facilitar a leitura para pesquisadores de outras áreas e leitores em geral, as marcações de transcrição limitam-se aos excertos analisados, e não aos dados em sua íntegra. Tratarei detalhadamente da proposta metodológica no capítulo 4.

1.3

Perguntas e objetivos da pesquisa

As perguntas de pesquisa da tese “‘De lagarta a borboleta’: protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais” surgem a partir de minha reflexão de ordem teórico-metodológica e social, discutidas na seção anterior.

Ressaltei, inicialmente, a minha inquietude com a manifestação do câncer de mama, sempre presente no cotidiano, e a presença de Vitória e Glória nas redes sociais após a descoberta da doença. São enfrentamentos com fragilidades e conquistas de ordem social.

Busquei então caminhos de ordem teórica e metodológica para a pesquisa, que me conduziram a desafios teóricos e metodológicos de ordem analítica. Entre eles estão: a articulação de discursos multimodais nas redes sociais; a interface posicionamento e narrativa; e a criação de inteligibilidades sobre o protagonismo em redes sociais a partir de *performances* identitárias e agência.

Foram então norteadoras as seguintes perguntas, que serão retomadas no capítulo 7:

1. Como são construídas discursiva e performaticamente as identidades das participantes enquanto atores sociais nas redes sociais de que participam e em que atuam?
2. De que forma o posicionamento narrativo remete ao protagonismo em redes sociais?

3. Que discursos são articulados e em que medida são construídos discursos de protagonistas?
4. De que maneira uma pesquisa em múltiplos ciberespaços sinaliza a dimensão das participantes como protagonistas da luta contra o câncer de mama em redes sociais?

Junto às perguntas, estabeleço, a seguir, os objetivos da pesquisa.

A presente pesquisa tem como objetivo geral investigar, em uma perspectiva de múltiplos ciberespaços, as *performances* identitárias de Vitória e Glória, mulheres em tratamento de câncer de mama que, através de suas interações *online*, constroem-se como vítimas ao descobrirem a doença e passam a agir como protagonistas em redes sociais, na luta contra o câncer.

Nesse sentido, considerando que as participantes – atores sociais em tratamento de câncer de mama com atuação em diferentes ciberespaços – configuram trajetórias de protagonismo em redes sociais, os objetivos específicos da investigação consistem em:

- A. Analisar as *performances* identitárias de duas mulheres com câncer de mama em diferentes *sites*; e
- B. Compreender de que forma as participantes se constroem como protagonistas em redes sociais ao longo do tratamento da doença.

1.4

Organização dos capítulos

Detalho, a seguir, os capítulos que sucedem esta introdução. O capítulo 2, “O câncer de mama e as redes sociais”, é dedicado à revisão de literatura e à contextualização da pesquisa. Ele traz estratégias de enfrentamento da doença, assim como estudos internacionais e nacionais que tratam da interface câncer e redes sociais. O capítulo 3, “Pressupostos teórico-metodológicos”, está dividido em partes I, II e III, que tratam, respectivamente, do protagonismo, das narrativas

e identidades, e do posicionamento – aporte teórico da investigação. O capítulo 4, “Metodologia da Pesquisa”, apresenta a natureza qualitativa e interpretativista da pesquisa, e a Netnografia em múltiplos espaços como metodologia eleita para a investigação. O capítulo também traz o percurso metodológico da investigação, a descrição das participantes e de cada ciberespaço.

Os capítulos 5, “Da vida cotidiana comum ao ativismo político”, e 6, “Do confinamento à militância através das lentes fotográficas”, trazem as análises de dados. Elas estão organizadas com base nas mudanças de posicionamentos de Vitória e Glória, percebidas ao longo de seus tratamentos e apresentadas em diferentes ciberespaços. Assim, sistematizei os dados nos capítulos 5 e 6 em três fases, assim como a metamorfose das borboletas. A primeira fase é a da lagarta, a segunda é a da crisálida (ser vivo que está dentro do casulo em estágio intermediário entre a lagarta e a borboleta) e a terceira é a da borboleta. Desse modo, através de processos de transformação/metamorfose, os dados selecionados para análise remetem às mudanças do *self*.

No capítulo 7 “Considerações finais”, retomo e respondo as perguntas de pesquisa propostas na introdução, e trato das limitações e contribuições do estudo. A referências bibliográficas estão no capítulo 8 e os anexos no capítulo 9.

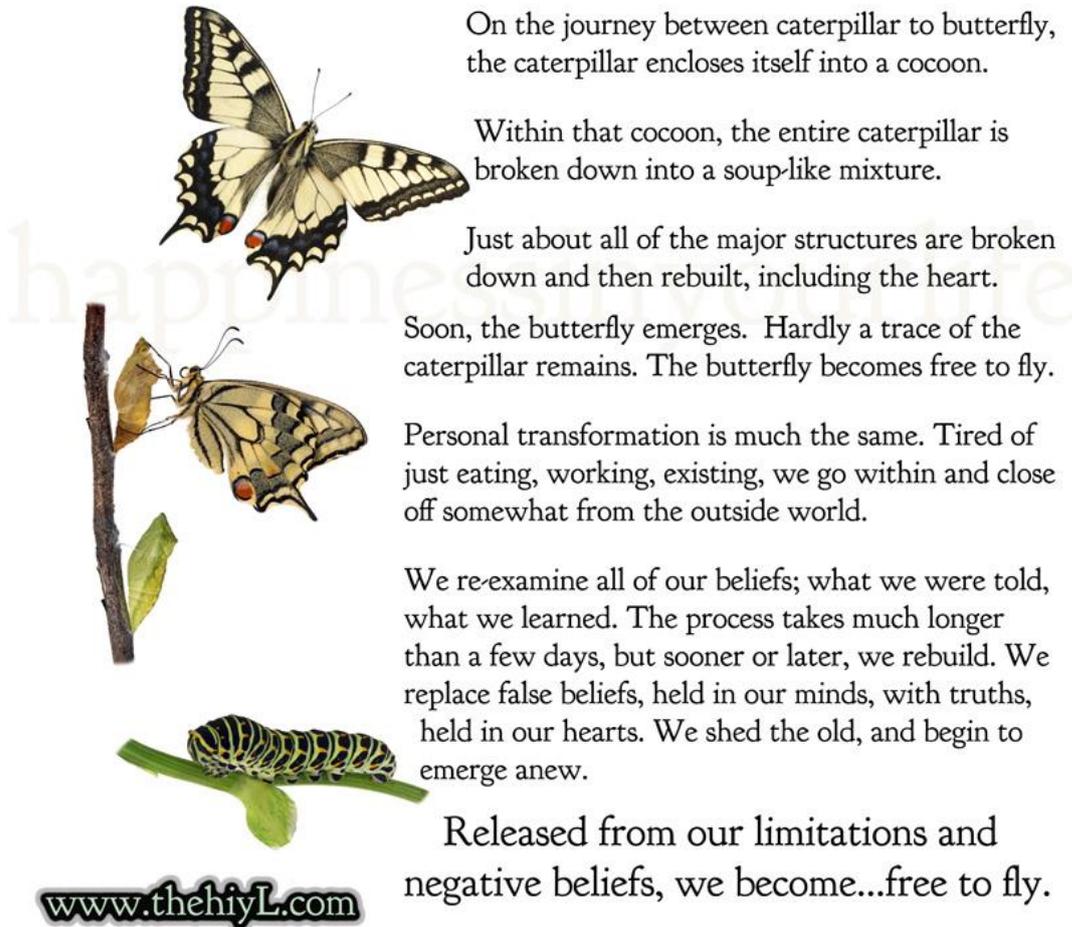
1.5

Relevância do estudo

Muito embora haja pesquisas nos Estudos da Linguagem em interface com a saúde, não há estudos substanciais que tomem como foco as manifestações discursivas de pessoas em tratamento de câncer numa perspectiva de múltiplos ciberespaços; tampouco há pesquisas que tomem como objeto de estudo o protagonismo em redes sociais de mulheres em tratamento de câncer de mama que compartilham suas histórias de vida e relatos de experiência pessoal com outros sujeitos no contexto digital. A originalidade do estudo, assim, tanto se dá pelo objeto a ser estudado em uma perspectiva de múltiplos ciberespaços, quanto pelas possíveis contribuições que o olhar voltado para estas manifestações discursivas em contexto digital é passível de identificar, como, por exemplo, o estabelecimento de uma rede de solidariedade *online* entre pessoas em tratamento de câncer, parentela e amigos.

O câncer de mama e as redes sociais

Metamorphosis · By Doe Zantamata



On the journey between caterpillar to butterfly, the caterpillar encloses itself into a cocoon.

Within that cocoon, the entire caterpillar is broken down into a soup-like mixture.

Just about all of the major structures are broken down and then rebuilt, including the heart.

Soon, the butterfly emerges. Hardly a trace of the caterpillar remains. The butterfly becomes free to fly.

Personal transformation is much the same. Tired of just eating, working, existing, we go within and close off somewhat from the outside world.

We re-examine all of our beliefs; what we were told, what we learned. The process takes much longer than a few days, but sooner or later, we rebuild. We replace false beliefs, held in our minds, with truths, held in our hearts. We shed the old, and begin to emerge anew.

Released from our limitations and negative beliefs, we become...free to fly.

Imagem 03: Metamorfose⁴

⁴ Metamorfose - Na jornada entre a lagarta e a borboleta, a lagarta se envolve em um casulo./ Dentro deste casulo, a lagarta é integralmente dividida e imersa em uma mistura viscosa./ Quase todas as principais estruturas são divididas e depois reconstruídas, incluindo o coração./ Brevemente, a borboleta emerge. Quase nenhum traço da lagarta permanece. A borboleta torna-se livre para voar./ A transformação pessoal é semelhante. Cansados de apenas comer, trabalhar, existir, entramos e nos isolamos um pouco do mundo exterior./ Reexaminamos todas as nossas crenças; o que nos disseram, o que aprendemos. O processo demora muito mais do que alguns dias, mas, mais cedo ou mais tarde, nos reconstruímos. Substituímos falsas crenças mantidas em nossas mentes, por verdades mantidas em nossos corações. Nos desapropriamos do velho e começamos a emergir de novo./ Livres de nossas limitações e crenças negativas, nos tornamos... livres para voar. (<http://www.thehiyl.com/2012/03/transformation.html>) Acesso em 02 de janeiro de 2018.

“Mais do que qualquer outra parte do corpo humano, os seios são fonte de variadas simbologias nas diferentes culturas. Órgãos da amamentação e símbolos de feminilidade, eles são, ao mesmo tempo, fonte de inspiração, desejo e ternura. Na intimidade, associam-se à sexualidade e ao prazer. Quando expostos publicamente, podem expressar ousadia e protesto ou ser objeto de sensualidade e estratégias de marketing. Contudo a mama também adoece. Entre as doenças que atingem essa glândula, a que mais preocupa é o câncer, por ser o mais incidente e a principal causa de mortalidade por câncer em mulheres no Brasil”

(Catálogo Câncer de Mama 2014 INCA/FIOCRUZ)

Atualmente, o câncer está entre as doenças responsáveis pelos maiores índices de morte no cenário mundial. De acordo com o registro disponibilizado pelo INCA em 2015 sobre a estimativa de câncer mundial com base no documento World Cancer Report 2014 da International Agency for Research on Cancer (Iarc), da Organização Mundial da Saúde (OMS), é indiscutível que o câncer é um problema de saúde pública nos países desenvolvidos, mas principalmente entre os países em desenvolvimento, onde calcula-se que, nas próximas décadas, seu impacto na população corresponda a 80% dos mais de 20 milhões de casos novos estimados para 2025. Segundo o INCA, no Brasil, os Registros de Câncer de Base Populacional (RCBP) proveem informações referentes ao impacto do câncer nas comunidades, o que se configura uma condição indispensável para o planejamento e a avaliação das ações de prevenção e controle da doença no país. Os RCBP, em parceria com os Registros Hospitalares de Câncer (RHC) e com o Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DataSUS), constituem o eixo estrutural para o monitoramento do câncer e para a elaboração de pesquisas em áreas afins.

Doença que se caracteriza pela multiplicação de células anormais do corpo que se espalham de maneira desordenada originando tumores que podem ser malignos, quando há acumulações de células cancerosas, ou benignos, quando as células que se multiplicam vagarosamente são semelhantes ao tecido original, o câncer é uma doença grave que ainda carece de muitas pesquisas. No caso de células malignas, estas podem migrar para outros órgãos e tecidos do corpo, ocasionando um processo chamado metástase. Quando este processo não é interrompido, há o desenvolvimento de sérias lesões que podem levar o indivíduo ao óbito (STRAUB, 2005 apud MACHADO et al., 2012).

Entre os diversos tipos de câncer que acometem os sujeitos, o câncer de mama é o segundo tipo mais comum no mundo e o de maior incidência entre as mulheres. Segundo o INCA, a estimativa para o Brasil, biênio 2016-2017, apontava a ocorrência de cerca de 600 mil novos casos de câncer. O perfil epidemiológico observado assemelha-se ao da América Latina e do Caribe, onde os cânceres de próstata (61 mil) em homens e mama (58 mil) em mulheres serão os mais frequentes. Em nosso país, os índices de mortalidade em decorrência desta doença são altíssimos devido, principalmente, ao diagnóstico tardio da mesma, geralmente descoberto em estágio avançado.

A pré-disposição genética é, indubitavelmente, uma das causas associadas ao surgimento de alguns tipos de câncer, porém o desenvolvimento da doença também está relacionado diretamente a fatores comportamentais e ao estilo de vida dos seres humanos (GAVIRIA, VINACCIA e RIVEROS, 2007 apud MACHADO, 2012). Pode-se dizer que o câncer de mama é uma doença complexa que gera impactos penosos na vida das mulheres, haja vista os tratamentos invasivos e a incerteza de sua cura. Tal doença acomete com predominância mulheres a partir dos 40 anos de idade, embora os números de casos abaixo desta faixa etária tenham aumentado de forma significativa nos últimos anos (INCA, 2015). Por esta razão, é importante que o diagnóstico e o tratamento ocorram em fases pré-sintomáticas, para que os índices de sobrevida aumentem. Boff, Wisintainer e Amorin (2008 apud MACHADO, 2012) explicam que, diante do diagnóstico do câncer de mama, pode haver necessidade do procedimento denominado mastectomia, cirurgia de retirada total ou parcial da mama. A mastectomia, usualmente, pode ser: conservadora, na qual é retirado apenas o quadrante em que se encontra o tumor, ou radical, quando há retirada integral da mama. A esse procedimento, geralmente associam-se tratamentos como quimioterapia, radioterapia e/ou hormonioterapia.

Os tratamentos supracitados são invasivos e, normalmente, acabam comprometendo fisicamente as pessoas em tratamento, pois elas passam a ter restrições de movimentos e atividades porque passam a ter menos força no braço devido à mutilação da mama (NEGRINI e RODRIGUES, 2000 apud MACHADO, 2012). De acordo com o catálogo do INCA (2014), além da debilidade física, podem surgir problemas de ordem emocional e social relacionados ao reconhecimento cultural do seio como parte do corpo da mulher

representativa da sexualidade, maternidade e feminilidade. Nesse sentido, os impasses perpassam a aceitação da doença e as transformações corporais, e se estendem às mudanças no cotidiano, nas relações com seus parceiros, amigos e familiares, e no constante risco de morte (CARVALHO, 2002 apud MACHADO, 2012).

2.1

Estratégias de enfrentamento da doença

O estudo de Machado et al. (2012) revela que, ao enfrentarem sua doença de frente, as pessoas possuem melhor prognóstico do que os indivíduos que se entregam emocionalmente. De acordo com as autoras, baseadas em Lazarus e Folkman (1984) o enfrentamento é “o conjunto de estratégias cognitivas, comportamentais e emocionais utilizadas em resposta a eventos estressantes que se constitui como um processo autorregulatório” (MACHADO et al., 2012, p. 32). Nesse sentido, ele consiste no processo de mudanças para “lidar com demandas internas e/ou externas que são avaliadas de acordo com os recursos que cada indivíduo possui” (*id.* 32).

Com base nas premissas acima, se pensarmos nas estratégias de enfrentamento utilizadas por mulheres em tratamento oncológico, é provável que identifiquemos inúmeras, de acordo com as preferências pessoais e, principalmente, com o contexto sócio-histórico no qual as mulheres estão inseridas. Isso se deve ao fato de o enfrentamento ser um processo contextual “no qual deve haver a interação do paciente com o seu ambiente pois o apoio e o ambiente social do indivíduo influenciam diretamente o manejo de estratégias de enfrentamento” (*ibid.* p. 32).

Nesse viés, Anderson (1988 apud MACHADO et al., 2012) sistematiza três pilares fundamentais às técnicas de enfrentamento de sujeitos portadores de doenças crônicas, a saber: i) a informação, ii) o sentido de controle e iii) o apoio social. O primeiro deles, a informação, é extremamente desvalorizada como técnica de intervenção terapêutica. No entanto, se o acesso à informação for realizado com responsabilidade e coerência, essa prática poderá contribuir para reduzir a ansiedade de pessoas em tratamento. Em contrapartida, a carência de informações pode causar sintomas de depressão, frustração e falta de esperança nos pacientes.

Com relação ao controle pessoal no que diz respeito à doença, o bem-estar emocional dos portadores de doenças graves implica diretamente nos cuidados com a saúde. Nesse sentido, o sucesso do tratamento depende, em parte, do equilíbrio psicológico individual para lidar com as mudanças às quais as pessoas foram submetidas. O terceiro pilar, apoio social, também pode ser considerado como crucial no enfrentamento, uma vez que ampara e orienta o sujeito a enfrentar sua doença.

Tendo em vista que as mulheres em tratamento oncológico da mama lidam com inúmeras dificuldades ao longo de seus tratamentos, me interessam aqui suas estratégias de enfrentamento da doença com foco no apoio social. Especificamente, o modo como elas utilizam a Internet e os múltiplos espaços digitais na tentativa de ressignificarem suas experiências com a doença, através de seus discursos e na interação com seus “seguidores”. E, desse modo, se posicionando como protagonistas, empoderando outros sujeitos e tecendo uma rede de solidariedade *online*.

2.1.1

Outubro Rosa: uma estratégia de conscientização social mundial

O movimento popular conhecido internacionalmente como Outubro Rosa é uma estratégia social de enfrentamento do câncer de mama. Ele mobiliza e conscientiza a população mundial sobre a necessidade da realização de exames periódicos nas mamas para detecção precoce da doença.

O nome da campanha remete à cor do laço rosa que simboliza, mundialmente, a luta contra este tipo de câncer e estimula a participação da população, empresas e entidades. Este movimento começou nos Estados Unidos, com ações isoladas vinculadas à doença como, por exemplo, o incentivo à realização da mamografia no mês de outubro. Posteriormente, com a aprovação do Congresso Americano, o mês de Outubro se tornou o mês nacional (americano) de prevenção do câncer de mama.

A história do Outubro Rosa nos remete à última década do século XX, quando o laço cor-de-rosa foi lançado pela Fundação *Susan G. Komen for the Cure* e distribuído aos participantes da primeira corrida, a “Corrida pela Cura”, realizada em Nova York no ano de 1990. Desde então, o evento tem sido promovido anualmente nesta cidade.

No ano de 1997, entidades das cidades de Yuba e Lodi nos Estados Unidos começaram efetivamente a comemorar e fomentar ações voltadas à prevenção do câncer de mama. Todas as ações são até hoje direcionadas à conscientização da prevenção pelo seu diagnóstico precoce. No intento de sensibilizar a população, inicialmente, as cidades se enfeitavam com os laços rosa, principalmente nos locais públicos. No decorrer do tempo surgiram outras ações como corridas, desfile de modas com mulheres que tiveram câncer de mama, partidas de boliche etc.

A iluminação de monumentos com a cor rosa – outra ação da campanha – também tem servido para ratificar a simbologia da cor em prédios públicos, pontes e teatros ao longo da existência da campanha. A prática do Outubro Rosa tem contribuído cada vez mais com a disseminação do movimento entre a população. Sua popularidade tem se alastrado no mundo e unido diversos povos em prol de uma causa nobre: a saúde. Isso faz com que a iluminação na cor rosa assuma importante papel, uma vez que ela se tornou uma leitura visual, compreendida em qualquer lugar no mundo.

No Brasil, a primeira iniciativa oficial de iluminação em relação ao Outubro Rosa se deu no monumento Mausoléu do Soldado Constitucionalista, também conhecido como Obelisco do Ibirapuera, em São Paulo-SP. Em 02 de outubro de 2002, quando foram comemorados os 70 anos do encerramento da revolução, o monumento ficou totalmente iluminado de rosa. Tal iniciativa foi de um grupo de mulheres simpatizantes com a causa do câncer de mama, que com o apoio de uma conceituada empresa europeia de cosméticos iluminaram de rosa o Obelisco do Ibirapuera em alusão à campanha.

Em 2008, no mês de maio, o Instituto Neo Mama de Prevenção e Combate ao Câncer de Mama sediado em Santos-SP, em preparação para o Outubro Rosa, iluminou de rosa a Fortaleza da Barra em homenagem ao Dia das Mães e pelo Dia Estadual (São Paulo) de Prevenção ao Câncer de Mama comemorado todo terceiro domingo do mês de maio. Mas o principal objetivo era alertar para a causa do câncer de mama e incentivar as mulheres da região da Baixada Santista a participarem do mutirão de mamografias realizado pelo Governo do Estado de São Paulo.

Em outubro do mesmo ano, várias entidades relacionadas ao câncer de mama iluminaram de rosa monumentos e prédios em suas respectivas cidades.

Aos poucos o Brasil foi ficando iluminado de rosa em São Paulo-SP, Santos-SP, Rio de Janeiro-RJ, Porto Alegre-RS, Brasília-DF, Salvador-BA, Teresina-PI, Poços de Caldas-MG e outras cidades. Como referência nacional brasileira da adesão ao movimento Outubro Rosa, a estátua do Cristo Redentor no Rio de Janeiro, mundialmente conhecida, também foi pela primeira vez iluminada de rosa no ano de 2008.

Desde então, diversas instituições preocupadas com a prevenção e o tratamento desse tipo de câncer em todo o Brasil incorporaram a campanha Outubro Rosa em seus calendários anuais. No Rio de Janeiro, por exemplo, o INCA participa deste movimento desde 2010, promovendo eventos técnicos, debates e apresentações sobre o tema câncer de mama. Há também a produção de variados recursos educativos para disseminar informações a respeito da doença.

Através desta campanha, instituições como o INCA objetivam também fortalecer as recomendações do Ministério da Saúde para o rastreamento e o diagnóstico precoce da doença e a desmistificação de conceitos relacionados à neoplasia.

No INCA, entre as informações veiculadas durante o Outubro Rosa, em geral, a campanha busca⁵: i) enfatizar a importância de a mulher conhecer suas mamas e ficar atenta às alterações suspeitas; ii) informar que para mulheres de 50 a 69 anos é recomendada a realização de uma mamografia de rastreamento a cada dois anos; iii) mostrar a diferença entre mamografia de rastreamento e diagnóstica; iv) esclarecer os benefícios e malefícios da mamografia de rastreamento; e v) informar que o Sistema Único de Saúde (SUS) garante a oferta gratuita de exame de mamografia para as mulheres brasileiras em todas as faixas etárias.

2.1.1.1

Adesão das participantes ao Outubro Rosa

Desde sua incorporação no calendário nacional brasileiro, a campanha Outubro Rosa tem viabilizado inúmeras práticas sociais através dos projetos que culminam em cada estado. As participantes deste estudo têm participado de

⁵ Informações obtidas na página do INCA (<http://www.inca.gov.br/outubro-rosa/outubro-rosa.asp>) sobre a campanha Outubro Rosa de 2016 e na página do Outubro Rosa (<http://www.outubrorosa.org.br/historia.htm>). Acesso em: 23 de setembro de 2017.

iniciativas de instituições públicas e privadas do movimento. No ano de 2014, por exemplo, Vitória coordenou um ensaio fotográfico de 31 mulheres em tratamento de câncer de mama e apresentou essa iniciativa em seu Canal no YouTube e em uma Fan Page do Facebook, ambos do projeto “Em frente - Enfrente”. Posterior à divulgação do ensaio em redes sociais digitais, ocorreu também a exposição das imagens e histórias dessas 31 mulheres em um shopping na cidade de São Paulo.

EXPOSIÇÃO DO ENSAIO FOTOGRÁFICO

Em Frente enfrente



As histórias de 35 mulheres que lutam contra o câncer foram contadas em forma de depoimento e retratadas em um ensaio fotográfico. Elas querem mostrar que é possível seguir em frente, vencer a doença, os obstáculos da vida e viver com mais beleza e intensidade, mesmo que, muitas vezes, tenham um futuro incerto.

Shopping Pátio São Vicente
De 5 a 22 de Maio - das 10h00 às 22h00
Praça 22 de Janeiro - Biquinha - São Vicente

Roberto Mariotto
FOTOGRAFIA
facebook.com/MariottoFotografia

Imagem 04: Divulgação do ensaio “Em Frente – Enfrente” 2014 (Vitória)

A adesão de Glória à campanha do Outubro Rosa também tem repercutido nas redes sociais e na TV. Em 2017, por exemplo, ela participou de alguns eventos vinculados ao movimento, entre eles um evento que simbolizou o encerramento das ações relacionadas ao Outubro Rosa 2017, promovido pela Fercomércio-PR. A ação social foi coordenada pela Câmara da Mulher, no SESC, visando a conscientização do câncer de mama. O público envolvido contou com a palestra de um especialista em radiologista e o ponto alto do evento foi o desfile elaborado por uma equipe de profissionais da moda e fotografia, e produzido por um *atelier*. Na passarela, todas as seis modelos eram mulheres que passa(ra)m

pela luta contra o câncer de mama, uma delas era Glória. Na imagem 04, Glória está do lado direito. Ela está imediatamente ao lado do senhor que está em pé.



Imagem 05: Desfile da Campanha Outubro Rosa 2017 (Glória)

2.2

O câncer de mama e a Internet no contexto internacional

No cenário internacional, no início do século XXI, a pesquisa desenvolvida por Shani Orgard durante seu doutorado na Universidade de Londres – Departamento de Economia e Ciência Política – deu origem em 2003 à tese intitulada “The Use of the Internet in the Lives of Women with Breast Cancer: Narrating and Storytelling *Online* and *Offline*”. Na ocasião, o estudo já sinalizava um número crescente nas investigações sobre a temática do câncer de mama no contexto digital pelo viés das narrativas. De acordo com Orgard (2003), Burrows (2000) criticou a escassez de estudos empíricos sobre saúde e Internet. Entretanto, no ano de 2003, pesquisas relacionadas à saúde na CMC pareciam florescer através das fronteiras disciplinares. Segundo Orgard (2003), cada vez mais pesquisadores pareciam reconhecer o papel potencial da Internet no contexto da saúde. Alguns autores como Ferguson (1996), Whitten (2001) e Rice e Katz

(2001) exploraram o papel que a Internet desempenhava na comunicação entre profissionais de saúde (interação médico-médico) e pacientes (comunicação paciente-paciente), enquanto Reents (1999) e Hardey (1999) focavam nos impactos da Internet na interação entre profissionais e pacientes. Orgard, entretanto, direcionou seu estudo à comunicação *online* dos pacientes.

No que se refere estritamente à comunicação *online* de pacientes com câncer de mama, Orgard (2003) observou que havia relativamente poucos estudos feitos sobre o uso da Internet por pacientes com este tipo de câncer (SHARF, 1997; SHAW, 2000, LIBERMAN e RUSSO, 2002; FOGEL, 2002).

De acordo com Orgard, o estudo pioneiro sobre a comunicação *online* de pacientes com câncer de mama, e provavelmente o mais útil, é o estudo de Sharf (1997) sobre uma lista de discussão *online* chamada “Breast Cancer List” usada por pacientes com câncer de mama e seus cuidadores. Orgard considera esse estudo excessivamente descritivo. No entanto, dado que este foi um dos primeiros escritos sobre este tipo de contexto, Orgard acredita que a investigação fornece uma boa base sobre a qual podemos examinar o câncer da mama *online* de uma forma mais crítica. De acordo com o autor, Sharf (1997) adota uma abordagem funcional e simplista da participação dos pacientes com câncer de mama na lista. Com base em sua observação participante neste fórum, Sharf identifica três funções principais da lista para seus participantes: 1) troca de informações; 2) apoio psicológico; e 3) empoderamento pessoal. Pouquíssimo é dito sobre a *especificidade* do contexto *online* para a experiência dos pacientes. Quando Sharf aborda este aspecto, ela faz isso comparando o fórum *online* a grupos de apoio face a face. Ao fazê-lo, Orgard acredita que Sharf comete o pecado determinista, assumido pela própria autora, que é a necessidade de uma diferença, da separação e da oposição entre as experiências *online* e *offline* dos pacientes. Ela deduz que a partir das diferentes propriedades da comunicação *online* e *offline*, a experiência real dos pacientes seria substancialmente diferente.

O estudo de Liberman e Russo (2002) tem a mesma armadilha do estudo de Sharf. Segundo Orgard, ao considerarem os grupos *online* de câncer de mama como uma *variante* de grupos de apoio face a face, os autores tentam isolar as condições específicas da “cultura de grupo” *online*. A pesquisa de Shaw et al. (2000), de acordo com Orgard, talvez seja o maior estudo de CMC entre pacientes com câncer de mama até 2003, mas é mais um estudo que apresenta essas

insuficiências. Embora se concentre nas experiências dos pacientes, supostamente de uma “abordagem fenomenológica existencial”, Shaw et al. (2000) realmente ignoram as formas como os participantes experimentam a Internet e os significados sociais que são agregados às suas experiências. Orgard acredita que, nem o último estudo, nem os mencionados anteriormente, levam em conta o contexto cultural e social mais amplo do câncer de mama, principalmente, no que diz respeito aos discursos públicos de câncer de mama nos quais, sem dúvida, a experiência *online* dos pacientes está embutida.

O estudo de Orgard (2003) especificamente procura: 1) tratar a comunicação *online* dos pacientes como um processo social complexo que está embutido de forma significativa em certas relações sociais e culturais; 2) analisar os pontos de vista dos pacientes sobre suas experiências e analisá-los de forma crítica; e 3) destacar o que os pacientes realmente fazem *online* e tentar esclarecer a seguinte questão: “Por que isso importa?”. O autor não acredita que a proposta da narração seja a única forma viável para atingir esses objetivos, mas indubitavelmente ela é fundamental. No seu contexto particular de investigação, a narração foi uma abordagem relevante e útil para a compreensão e superação de algumas limitações no debate em e-Health (saúde no contexto digital).

Em um estudo mais recente, Muhamad, Afshari e Mohamed (2011) investigaram o uso da Internet por sobreviventes ao câncer da mama. Os autores identificaram que grande parte das mulheres em tratamento na Malásia, participantes do estudo, usavam a Internet para obter informações sobre o câncer. As buscas por informações eram na maior parte referentes à radioterapia, quimioterapia, gestão de saúde, efeitos colaterais de tratamentos e práticas alimentares. No entanto, os teóricos sinalizam a importância da Internet com outras finalidades, como, por exemplo, a de esclarecer aos familiares da pessoa doente e à própria pessoa quanto aos problemas enfrentados e a cura (BRASHERS, GOLDSMITH E HSIEH, 2002 apud MUHAMAD, AFSHARI E MOHAMED, 2011), a fim de orientá-los a tomarem decisões ao longo do tratamento (GOPAL et al., apud *ibidem*). Alguns pesquisadores acreditam que a disponibilidade de informações para pacientes através da Internet pode aumentar a confiança em interagir com os médicos, melhorar a compreensão das informações sobre saúde, e reduzir o estresse, a depressão e a solidão dos indivíduos em tratamento (OTHMAN et al., 2010 apud *ibidem*).

Sobre as vantagens do uso da Internet para a saúde e informação médica, Ziebland et al., (2004 apud *ibidem*) afirmam que pacientes com câncer de mama usuários da Internet podem ter acesso a uma ampla gama de informações e a grupos de apoio, assim como ter mais consciência acerca de suas condições físicas e emocionais. Os autores também destacam a importância de se compreender diagnósticos; ter acesso à formas de terapias complementares a fim de se aprender sobre a vida com câncer; e aprender a combater o isolamento social ganhando o apoio dos outros e acessando as experiências de outras pessoas. Estas últimas vantagens citadas são as que visam a observar através da presente pesquisa.

De acordo com Rice (2006 apud MUHAMAD, AFSHARI E MOHAMED, 2011), as comunidades *online* podem fornecer melhores e diferentes tipos de capital social. Por exemplo, a participação em fóruns de discussão *online* pode ajudar as pessoas a ficarem em contato com amigos e familiares, compartilharem suas experiências e formarem novas redes sociais, garantindo o acesso às pessoas *online*, com quem normalmente não teriam contato se não fosse por meios digitais (FOSTER E ROFFE, 2009 apud *ibidem*). Nessa perspectiva, vários teóricos acreditam que a Internet seja uma fonte importante para pacientes em tratamento de câncer de mama, pois através dela é possível promover mudanças nos pensamentos dos pacientes sobre sua própria saúde, além de promover alterações comportamentais que impactam na saúde (IVERSON, HOWARD E PENNEY, 2008 apud *ibidem*). Nesse sentido, informações obtidas em encontros *online* podem promover um engajamento menos ansioso e mais cauteloso na manutenção da saúde e de seus cuidados (IVERSON, et al., 2008 apud MUHAMAD, AFSHARI E MOHAMED, 2011).

2.3

O câncer de mama e a Internet no contexto brasileiro

Ainda referenciando pesquisas cuja temática é o câncer de mama e a Internet, no Brasil a professora Idilva Germano⁶, da Universidade Federal do

⁶ As informações sobre a pesquisa coordenada pela professora Idilva Germano, da Universidade Federal do Ceará – UFC, foram encontradas em duas plataformas digitais: <http://www.agencia.ufc.br/o-cancer-de-mama-nos-tempos-de-redes-sociais/> e <http://tribunadoceara.uol.com.br/noticias/saude/redes-sociais-podem-auxiliar-mulheres-na-luta-contra-o-cancer-de-mama/>. As postagens em ambos os sites foram feitas em 2017. Os acessos aos referidos endereços eletrônicos foram realizados em 10 de dezembro de 2017.

Ceará (UFC), juntamente com um grupo de pesquisadoras⁷ da mesma instituição, vem investigando o câncer de mama na era das redes sociais digitais, mais especificamente as representações de mulheres em tratamento da doença e seus diálogos com mulheres enfermas através do Instagram (plataforma digital que tem como principal funcionalidade o compartilhamento de fotos).

Germano (2017) considera que a experiência de “passar por um adoecimento como o câncer de mama vai além dos tratamentos e riscos à saúde, gerando a chamada ruptura biográfica”. Essa situação traumática faz com que a percepção de vida da mulher sofra mudanças uma vez que a doença interfere na autoestima feminina e desencadeia processos de estigmatização, revisão de valores e fortalecimento de si mesma. Nesse sentido, a pesquisa desenvolvida no departamento de Psicologia sob a coordenação de Germano busca analisar a experiência do câncer de mama e as narrativas do adoecimento entre usuárias do Instagram, com o intuito de observar como as mídias digitais podem transformar o processo de viver tal doença. O processo de estigmatização apontado por Germano também é sinalizado por Amaral (2017), pois acredito que seja comum a emergência de marcas de estigma relacionadas ao câncer de mama nas narrativas de mulheres com a doença que interagem no ciberespaço.

A pesquisa desenvolvida por Germano (2017) elegeu a metodologia qualitativa. A partir da análise de 10 contas de usuárias do Instagram orientadas ao compartilhamento de imagens relativas ao câncer de mama, foram selecionadas 30 postagens. Nelas, buscou-se identificar temas, enredos e outros aspectos nas interações dessas mulheres no ambiente digital. Assim, as publicações foram categorizadas em: 1) transformações no corpo (principalmente por conta da quimioterapia); 2) feminilidade e beleza; e 3) tratamento e itinerário terapêutico (conjunto de ações voltadas ao tratamento da doença).

Segundo Germano, a pesquisa revelou que “se o câncer antes era vivido de forma privada, sendo compartilhado apenas entre familiares e médicos, hoje, essas redes possibilitam uma nova forma de enfrentar a doença” (2017, s./p.). As mulheres em tratamento da doença que utilizam o Instagram são encorajadas pelos

⁷ As pesquisadoras sob coordenação da professora Idilva Germano na pesquisa sobre o câncer de mama e as redes sociais são: Maria Camila Gabrielle Moura, Débora Brenda de Sousa, Silvana Nazaré Silva, Stephanie Lima e Ana Cesaltina Marques.

usuários que as seguem na plataforma. Desse modo, as mulheres são incentivadas a tornarem públicas suas experiências pessoais durante o tratamento do câncer, “tanto no intuito de apenas se apresentar e contar suas histórias quanto no de prestar apoio a quem vive em situação similar” (GERMANO, 2017, s./p.).

Com relação às histórias que surgem nas interações via Instagram, alguns pontos nas narrativas são dominantes, como por exemplo, a exigência de ser forte e vencedora. Germano avalia que “há muitas histórias positivas, de heroísmo, enfrentamento e resiliência, criando uma imagem de si como guerreira” (2017, s./p.). A pesquisadora aponta também que o estudo revela ser comum lidar com os medos e as incertezas que o câncer traz por meio de imagens que reforcem a ideia de que estão no controle da própria saúde.

Apesar do sofrimento que a neoplasia costuma causar, Germano percebeu que as fotos postadas pelas participantes da pesquisa sempre estampam sorrisos conjuntamente a mensagens de perseverança e superação. Para a pesquisadora, isso se deve principalmente à expectativa do público para o qual as participantes direcionam suas histórias e imagens. Segundo Germano (2017), uma análise dos comentários que acompanham as postagens revela que “as pessoas não parecem estar abertas a acompanhar imagens que não sejam evocativas de felicidade” (s./p.). Consequentemente, “o contexto interativo das redes sociais constantemente solicita a essas mulheres que se mantenham confiantes, felizes e positivas em todo o percurso do tratamento. Isso tem sido chamado de ‘positividade cor-de-rosa’” (s./p.).

No tocante à feminilidade e beleza, Germano afirma que mesmo em situações adversas, como em momentos que antecedem sessões de quimioterapia ou exames de imagem – como, por exemplo, no caso de ressonância magnética ou mamografia – é comum as participantes postarem autorretratos – *selfies* – nas quais posam maquiadas e com adornos. Para a pesquisadora, “há uma preocupação enorme das mulheres em se manter belas durante o tratamento” (2017, s./p.), mesmo que seja apenas para se alinhar aos padrões de feminilidade normatizados pela sociedade brasileira.

Adereços como perucas de cabelos longos, maquiagens que cobrem imperfeições da pele e unhas postiças são alguns dos itens utilizados pelas mulheres em tratamento de câncer de mama para se adequarem a “certos papéis sexuais tradicionais e estereótipos de feminilidade” (GERMANO, 2017, s./p.).

Esses recursos normalmente são utilizados mesmo que em condição “profundamente angustiante do ponto de vista existencial, pela expectativa da mortalidade [porque] elas se sentem obrigadas a ficar belas para o olhar alheio” (opus. cit., s./p.).

Muitas mulheres se sentem obrigadas a se apresentarem fisicamente da maneira que os olhares dos usuários das redes sociais esperam. Nesse sentido, o discurso que “veicula a beleza feminina quase como um imperativo para a cura” (opus. cit., s./p.), pode se tornar um obstáculo. Nesse viés, estudos de orientação feminista sinalizam que esse tipo de discurso tende a contribuir com a “manutenção e a reprodução de normas tradicionais de gênero consideradas “naturais” ao sexo feminino” (opus. cit., s./p.). Quando homens estão em tratamento de câncer, a exigência de manter padrões de beleza não é aplicada a eles.

Concernente à informação advinda das redes sociais, Germano destaca que a pesquisa constatou demasiada busca por esclarecimentos médicos na Internet. Embora tais informações não denotem confiabilidade do ponto de vista científico, as “pessoas enfermas têm, hoje, muito mais opções de informação sobre diagnósticos, exames e formas de tratamento do que as consultas ao médico” (2017, s./p.).

Segundo a pesquisadora, embora as mulheres em tratamento de câncer de mama busquem informações sobre o tratamento no ambiente digital, o principal é que esse contexto “provê uma troca incessante de dados úteis ao cotidiano das enfermas, bem como uma rede complexa de apoio emocional. Nas redes sociais, as mulheres procuram e oferecem suporte para o enfrentamento da doença” (GERMANO, 2017, s./p.).

Germano acredita que a exposição autobiográfica das participantes do estudo sobre a doença se deve, em grande parte, ao interesse de seus seguidores no Instagram na busca por informação testemunhal dessas mulheres. Em seus testemunhos e narrativas de vida, as mulheres, de certa forma, sinalizam, por exemplo, medicamentos, terapias e/ou alternativas para o bem-estar. Desse modo, a pesquisadora entende que o compartilhamento destas histórias e informações contribui de forma positiva para o modo de lidar com a enfermidade.

Para Germano, “[a dinâmica da contação de histórias] cria um tipo de representação do que é ter a doença hoje, que não é um bicho de sete cabeças, mas

algo que as pessoas têm condição de suportar e é contornável” (2017, s./p.). Assim, as redes sociais parecem ser aliadas ao tratamento do câncer de mama. No entanto, a pesquisadora reconhece que há também pontos negativos nessa relação. Segundo ela, às vezes, durante o tratamento, a mulher com câncer de mama cria uma expectativa sobre a cura que nem sempre é realista. Quando não alcançada, tal expectativa pode gerar frustração e um sentimento de culpa, pois o discurso da autorresponsabilização individual sobre a saúde “veicula uma falsa noção de que se pode efetivamente controlar o adoecimento”.

A pesquisadora acredita que a análise das interações de doentes em redes sociais amplia o olhar sobre os efeitos das novas tecnologias sobre as experiências de saúde e doença na sociedade contemporânea. No caso de sua pesquisa sobre o câncer de mama, Germano reconhece que é necessário observar tanto os aspectos positivos gerados pelas novas formas de comunicação (por exemplo, redução do estigma da doença, maior acesso à informação, mais espaços para solidariedade e apoio mútuo) quanto os negativos (imperativo de felicidade, culpabilização da mulher, normatividade de gênero), que também atravessam esses meios. Segundo ela, “esse é um campo emaranhado de tensões que devemos desenredar” (2017, s./p.).

Sendo assim, com base nos estudos apresentados nesta revisão de literatura e contextualização da pesquisa, esta tese pretende dar continuidade às pesquisas sobre mulheres com câncer de mama que interagem no ciberespaço. A colaboração desta investigação é concernente aos discursos de mulheres com câncer de mama que ecoam em ambiente digital, atraem seguidores/fãs, e posicionam as participantes do estudo como protagonistas em redes sociais. Suas práticas discursivas e sociais tanto contribuem para construir suas identidades no âmbito político, quanto para compartilharem suas histórias de vida e relatos de experiência pessoal sobre o tratamento da doença.

A fim de compreender as manifestações discursivas das participantes deste estudo nas redes sociais, mobilizei o arcabouço teórico abordado no próximo capítulo.

3

Pressupostos Teórico-Methodológicos



Imagem 06: Trans-for-ma-ção

“(…) We see people who have become the finished product, a successful, beautiful, powerful human being who has it all together. We all see people who we respect, admire and wish we were like, right? However, those people did not come into it without a lot of work on themselves spiritually, emotionally, mentally and physically.

We all want to be the butterfly, but do we really want to go through the process that it takes to become that? There is a molting period, a liquification of self that is part of that process of going from the form of caterpillar to butterfly. It doesn't necessarily look like a pleasant process, morphing into another form. Literally there has to be a breakdown of the first form, a dissecting or dissolution process, and then there is room in reality for the new form to be born.

It is a death and birth process, and both of those processes tend to be messy, dramatic, and difficult in their own respects. When you do both together, it gets even messier and more difficult! Death and rebirth at the same time are a superb event indeed (...)⁸

(“From caterpillar to butterfly”, de Christine Breese)

⁸ “(...) Vemos pessoas que se tornaram o produto acabado, um ser humano bem sucedido, bonito e poderoso que tem tudo junto. Todos vemos pessoas que respeitamos, admiramos e desejamos ser iguais, certo? No entanto, essas pessoas não se tornaram assim sem que houvesse trabalho em si mesmas espiritualmente, emocionalmente, mentalmente e fisicamente./ Todos queremos ser a borboleta, mas queremos realmente passar pelo processo que é preciso para assim se tornar? Há um período de muda, uma liquidificação de si mesmo que é parte desse processo de passar da forma da lagarta para a borboleta. Não parece necessariamente um processo agradável se transformar em outra forma. Literalmente, tem que haver uma quebra da primeira forma, um processo de dissecação ou dissolução, e então há espaço para a nova forma nascer./ É um processo de morte e nascimento, e ambos os processos tendem a ser confusos, dramáticos e difíceis em seus próprios aspectos. Quando você faz os dois juntos, fica ainda mais complicado e mais difícil! A morte e o renascimento ao mesmo tempo são de fato um evento fabuloso (...)” (<https://christinebreese.com/from-caterpillar-to-butterfly/>)

No capítulo em tela, apresento os pressupostos teóricos e metodológicos⁹ que nortearam meu olhar analítico sobre o protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais. Nesse capítulo, mais especificamente na parte I, trato da discussão que envolve o *protagonismo per se* e as questões circundantes ao assunto. Encerro a primeira parte tratando das visões de *agência e discurso e identidades* adotadas nesta tese.

Por entender que esse é um tema de caráter multi e interdisciplinar além de pós-moderno, e requer uma investigação de natureza qualitativa, busquei sua inteligibilidade também a partir de dois referenciais teóricos que compõem as partes II e III dos pressupostos teóricos – o estudo de *narrativas* e a *teoria do posicionamento*, respectivamente. Essa proposta se deve ao fato de que, em se tratando de investigar como a linguagem se realiza no modo social, a associação de teorias e abordagens me pareceu relimar o entendimento da relação entre linguagem e sociedade.

⁹ A opção de dividir os pressupostos teóricos em três partes foi sobretudo para efeitos de organização da leitura.

PARTE I

3.1

Protagonismo

O termo protagonismo pressupõe destaque no exercício de uma dada atividade. É o processo de protagonizar, de ser o protagonista, ou seja, de ser o personagem principal de uma apresentação ou acontecimento. Derivado do grego *protagonistes*, onde “protos” significa principal ou primeiro e “agonistes” significa lutador ou competidor, o vocábulo protagonismo é frequentemente usado no teatro, no cinema e nas artes em geral, para se referir ao personagem principal da encenação.

Recentemente, tem se falado sobre o protagonismo juvenil – prática educativa desenvolvida para os jovens, onde o jovem é o elemento central e participa de todas as fases, do processo educativo, desde a elaboração, a execução e a avaliação das ações propostas, com o objetivo de estimular a participação social do jovem na comunidade. Esse tipo de prática social extrapola o âmbito familiar e escolar e busca outros espaços na sociedade, presenciais e/ou espaços virtuais, através de campanhas e movimentos.

Com relação aos destaques em manifestações no ciberespaço, Hiller (2013) esclarece que o protagonismo das manifestações está no social e não apenas nas plataformas digitais, como é, frequentemente, atribuído. Nesse sentido, o autor destaca que compreender as interações mediadas pelas tecnologias digitais tem sido uma questão central para a reflexão da sociedade contemporânea, na medida em que se presenciam transformações de ordem social, cultural, política e econômica, localmente situadas.

Para Hiller (2013), ao pensarmos sobre o que está acontecendo no Brasil, em movimentos sociais que têm origem no mundo virtual, é preciso ter prudência para que não façamos análises simplistas das manifestações sociais veiculadas em nossos televisores e *smartphones*. Um exemplo desse reducionismo é apontar o Facebook como um elemento fundamental e protagonista do momento que estamos vivenciando. Hiller não partilha dessa proposição pois, segundo ele, colocar o Facebook como ferramenta principal de todos os acontecimentos é um argumento míope, raso e inconsistente.

Os argumentos de Hiller demonstram que, historicamente, há uma tendência a se conferir protagonismo ao objeto e não às práticas sociais:

Olhando no retrovisor da história, tivemos sim uma revolução da escrita no Oriente Médio no século V, ou então a revolução da imprensa de Johannes Gutenberg no século XV e até mesmo a tão estudada Revolução Industrial no século retrasado. Revolução significa ruptura. Significa que antes era de uma forma e depois ficou de outra. Na própria Revolução Industrial, coloca-se equivocadamente a máquina como o protagonista do acontecimento. O protagonismo está na apropriação social das pessoas sobre o surgimento da máquina, e não na máquina. É o mesmo que colocar, equivocadamente, o microblog Twitter como protagonista do que vimos acontecer na chamada Primavera Árabe. A queda de governos no Oriente Médio foi causada pelas pessoas e pela apropriação social das pessoas sobre essas redes sociais digitais. Sempre no social.

(HILLER, 2013, s./p.)

Diante desse cenário, o autor nos leva a refletir sobre o protagonismo associado à apropriação social das pessoas em plataformas digitais, e não exclusivamente aos ciberespaços por si mesmos. Por mais que essas plataformas sejam idealizadas para determinadas finalidades, são os usuários que, de fato, atribuem funcionalidade a elas através de utilizações contínuas para suprir uma demanda social.

Na utilização de plataformas digitais como o Facebook, YouTube e *blogs*, por exemplo, em minha pesquisa, me alinho aos argumentos de Hiller. Esses espaços e suas funcionalidades decerto contribuem potencialmente com a possibilidade de formação e manutenção de movimentos sociais localizados, em especial no sentido de articular encontros e mobilizar pessoas. Todavia, entendo que o protagonismo deve ser conferido aos atores sociais e a suas práticas, que “são e sempre serão as pessoas, o povo, o social” (HILLER, 2013, s./p.).

Desse modo, em maior ou menor frequência, os usuários das redes sociais digitais recorrem aos espaços virtuais de suas preferências e se engajam em movimentos sociais com interesses partilhados por comunidades específicas ou pela sociedade em geral. Em virtude do alto envolvimento de alguns usuários da Internet em causas como a do câncer de mama, por exemplo, surgem os protagonistas em redes sociais.

3.1.1

Protagonistas em redes sociais

Consoante com as ideias sobre protagonismo em redes defendidas por Hiller (2013), Nassif (2012) acredita que uma das virtudes das redes sociais é a possibilidade de se criar um novo tipo de indivíduo-cidadão: o protagonista. Segundo o autor, antes da era da Internet e do surgimento das redes sociais, o cidadão médio era limitado a participar da vida pública somente na época das eleições. A prática entre os mais informados voltava-se então à leitura de jornais e participação em discussões nos contextos físicos como no trabalho ou no bar. Acredito que havia ainda outras formas de congregação que não se restringiam a espaços profissionais e de lazer, como, por exemplo, práticas religiosas e estudantis.

Contudo, com o advento da Internet, surge um protagonismo com características diferenciadas. O cidadão passa a ter a opção de apoiar ou rejeitar ideias e mensagens através do clique em apenas um botão: o “Curtir”, comentários e outras formas. Esse mesmo cidadão pode tornar-se um difusor de mensagens e divulgador de suas opiniões em múltiplos ciberespaços, por exemplo, no Facebook, Twitter, Orkut e em outros espaços considerados por Nassif como grandes ringues públicos.

Na década de 90, com o surgimento das salas de *chat*, muitas pessoas participavam desses espaços anonimamente e faziam dentro das salas de bate-papo o que não ousariam fazer em público ou onde pudessem ser identificados. Brincadeiras, cantadas ou até mesmo agressões eram frequentes nesses ciberespaços onde tudo era permitido.

Com a efusão dos grandes ringues públicos, ou seja, quando as redes sociais ganharam ímpeto, Nassif (2012) salienta que os personagens, antes anônimos, passaram então a serem identificados. Diante dessa visibilidade, acreditava-se que as regras de etiqueta nas redes sociais passariam a ser as mesmas vigentes nas relações presenciais: em situações de discordância de ideias, ofensas e agressões verbais seriam evitadas. No entanto, o autor destaca que no século XXI, independentemente da classe social, formação escolar ou nível intelectual, o clima de “vale-tudo” impera nas redes sociais em níveis inacreditáveis.

Embora generalizadora, a visão de Nassif sobre as regras de etiqueta nas redes sociais, desde o surgimento da Internet até o início do século XXI, nos revela uma importante realidade. Ela evidencia que, com a criação desses ciberespaços, os interactantes virtuais (termo utilizado por Turkle, 1997) para se referir aos usuários de redes sociais da Internet) ganharam um ambiente para se manifestarem de forma menos reguladora ou punitiva. Um lugar onde a liberdade de expressão talvez nunca tenha sido antes tão possibilitada.

Nesse cenário de transformações promovidas pela Internet, Castells (2013) está menos atento às regras de etiqueta e mais preocupado com as manifestações cidadãs nas redes sociais. O autor declara que, através da Internet, as pessoas formam redes numerosas de vozes em busca interna de esperança, ultrapassando ideologias no intento de se conectarem com inquietudes reais na experiência humana real do que estão reivindicando. Alguns cidadãos lideram causas e movimentos sociais em rede de modo a influenciarem grandes massas.

De acordo com Castells (2013, p. 18), “os atores da mudança social são capazes de exercer influência decisiva utilizando mecanismos de construção do poder que correspondem às formas e aos processos do poder na sociedade em rede”. Esses atores da mudança social – aqui referidos como *protagonistas em redes sociais* – podem vir a extrapolar sua autoridade e raio de intervenção, do contexto digital para o contexto presencial. Segundo o autor (*opus cit.*), em nossa sociedade

(...) o espaço público dos movimentos sociais é construído como um espaço híbrido entre as redes sociais da Internet e o espaço urbano ocupado: conectando o ciberespaço com o espaço urbano numa interação implacável e constituindo, tecnológica e culturalmente, comunidades instantâneas de prática transformadora.
(CASTELLS, 2013, p. 20)

Esse espaço híbrido ao qual Castells se refere representa um novo espaço público, o espaço em rede – um espaço de comunicação autônoma que permite a relação do movimento social que emerge no espaço digital e alveja a sociedade em geral, ultrapassando os limites de alcance um dia impostos pelos detentores do poder.

Neste estudo, como veremos adiante, as participantes se posicionam como protagonistas em redes sociais – lideram movimentos de descontentamento

político que surgem no contexto digital e estendem suas ações sociais por meio da linguagem a diversos espaços urbanos. Um exemplo desse hibridismo entre os ciberespaços e o contexto presencial pode ser ilustrado através das manifestações incitadas pelas participantes em suas Fan Pages (no Facebook), que se expandem a palestras conduzidas por elas em universidades ou eventos de combate ao câncer. Os temas das reivindicações normalmente dizem respeito aos direitos que, em tese, são conferidos às pessoas em tratamento oncológico, mas que, na prática, são negligenciados pela sociedade.

Além de tópicos de cunho político que incitam os movimentos sociais, há também questões de ordem pessoal que unem centenas de cidadãos em prol de transformação social, superando a “impotência de seu desespero solitário [e] colocando em rede seu desejo” (CASTELLS, 2013, p.18). Nesse sentido, as pessoas se envolvem na:

(...) produção de mensagens nos meios de comunicação de massa e desenvolvendo redes autônomas de comunicação horizontal, os cidadãos da era da informação tornam-se capazes de inventar novos programas para suas vidas com as matérias-primas de seu sofrimento, suas lágrimas, seus sonhos e esperanças. Elaboram seus projetos compartilhando sua experiência.

(CASTELLS, 2013, p.18)

Concordando com Castells, as protagonistas em redes sociais – que, outrossim, protagonizam suas atividades – valem-se de suas dores e de seus sofrimentos, assim como de seus triunfos, especialmente durante a fase preliminar de seus tratamentos contra o câncer de mama, para reinventarem os ciberespaços. Canais de vídeos no YouTube, como o “Em frente, enfrente” criado por Vitória, passam a ter, pelo menos, dupla funcionalidade: compartilhar suas experiências durante as etapas de seu tratamento da doença com seus seguidores e servir como ferramenta de contestação política. Essas e outras funcionalidades serão tratadas detalhadamente nos capítulos reservados à análise de dados.

Ainda referenciando a citação de Castells (2013) no que diz respeito às redes de comunicação horizontal de massas, ressalto que o autor caracteriza o espaço em rede como “um espaço de comunicação autônoma” (p. 20), o que confere também autonomia ao ator da mudança social para gerir a seleção de conteúdo difundido entre seus seguidores. Assim, suas escolhas indicam seus

“interesses e valores (...) ao mesmo tempo que alteram as redes de resistência e mudança social” (p. 18).

Essa autonomia conferida aos protagonistas em rede por Castells é relativamente questionada por Correa (2017). Para a autora, embora a ideia de protagonismo pressuponha autonomia, os protagonistas são agentes e, por esse motivo, são “submetidos a consensos hegemônicos prévios e (...) os discursos hegemônicos não são estáticos nem soberanos sobre seus efeitos, de modo que circulam em contradição uns com os outros e experimentam cumplicidade e resistência” (p.18). Desse modo, os discursos podem ou não conseguir ultrapassar as barreiras estruturais de manifestação.

Ademais, Correa (2017) advoga que, para se pensar em protagonista, faz-se necessário entender que “a linguagem é uma ação social e que a agência é uma capacidade socioculturalmente mediada pelo agir” (p. 18). Logo, os protagonistas se definem de acordo com a agência e os papéis sociais de liderança que podem assumir ou não. E, de acordo com a autora, esses papéis de liderança não são construções individuais, mas sim construções performativas de coerções e consensos.

Neste cenário em que se discute a noção de agência na constituição do protagonista, Martins Ferreira (2017) considera que, para definir o termo protagonista, primeiramente faz-se necessário reconhecer a existência de várias nomenclaturas utilizadas para se referir ao que é genericamente considerado “sujeito da linguagem”.

Segundo Martins Ferreira, dentro das diversas áreas da linguística, “buscam-se atores sociais, sujeitos e indivíduos que constituem e são constituídos no discurso-linguagem” (p. 01). E, quando se considera a agência, surge também o protagonista, cuja ação movimenta e transforma o social.

De acordo com a autora, essas nomenclaturas nos situam em um engalfinhado de sentidos e exigem de nós um esforço para localizar a área do saber e/ ou autores que as utilizam. Nesse sentido, Martins Ferreira (2017) apresenta as concepções de sujeito, indivíduo, ator (social), agente e protagonista amparadas pela correlação de estudos sociais e da linguagem. Dentro dessa relação intrínseca, ela destaca o sujeito touraineano (do ponto de vista sociológico, fazendo referência a Touraine (1998) que trata o ator social enquanto um agente de mudança), engajado e cuja posição é particular. Segundo a autora,

esse sujeito pode estar presente no sujeito austiniano. Do ponto de vista filosófico-linguístico, remete a Austin ([1990] 1962) que confere ao sujeito a responsabilidade por seus atos de fala; com a força ilocucionária, projeta efeitos de sentido – força perlocucional. A respeito desse sujeito é importante dizer que, através da performatividade da linguagem, há uma crença de que dizer é fazer. Nesse sentido, faz-se coisas através de palavras.

Há um alinhamento desta pesquisa ao sujeito concebido por Martins Ferreira (2017). Também identifico que as protagonistas de meu estudo têm posição de ação e responsabilidade através da performatividade da linguagem. Ademais, mediante sua agência, suas práticas sociais podem ser entendidas como as do sujeito criativo, capaz de combater e reivindicar.

No que diz respeito aos sujeitos, Martins Ferreira (2017) os situa em um *continuum* regulado pela noção de agência (que será problematizada adiante em uma subseção) e sistematiza três modalidades: o sujeito assujeitado, o sujeito discursivo e o sujeito da ação. Suas concepções são:

o sujeito assujeitado seria um locutor incapaz da criação de um discurso novo, reproduzindo apenas discursos anteriores consolidados, logo não poderia ser um agente; o sujeito discursivo, ligado à *práxis* social, pode remodelar e protestar, e mesmo que esteja vinculado às representações das estruturas sociais não deixa de ser um sujeito em *práxis* social; e o sujeito da ação, de uso da linguagem enquanto performativa, é capaz de agenciar seu próprio discurso, mesmo quando lhe é exigido a autoridade sociocultural de caráter institucional.

(MARTINS FERREIRA, 2017, p. 11-12)

Nesse estudo, as mulheres com câncer de mama protagonistas em redes sociais ora se assemelham mais ao sujeito discursivo (contestadoras das estruturas sociais), ora ao sujeito da ação (com autonomia – embora parcialmente regulada pela estrutura social – para agenciar suas escolhas e discursos próprios). Desse modo, através de suas manifestações no ciberespaço em diferentes momentos durante seus tratamentos, as participantes se revelam agentes. Segundo Martins Ferreira, como agente, o sujeito é um ator cuja ação pode ter efeitos sociais.

3.1.2

Do “ser comum” ao protagonismo em rede: uma questão de agência

A discussão inicial desse capítulo sobre a identificação do ser protagonista me fez pensar no sujeito que estaria localizado no outro extremo; não como

antagonista, mas como um “ser comum”. Sacks (1984) propõe uma descrição apurada desse sujeito. Para o autor, ao se pensar em como se constitui uma “pessoa comum” no mundo, faz-se necessário pensar nesta pessoa como alguém que tem como trabalho e preocupação contínuos ocupar-se em ser comum. Uma das maneiras que as pessoas se ocupam em ser comuns é contar histórias. Discorrerei acerca dessa prática cotidiana na próxima seção.

De acordo com Sacks, uma pessoa, na verdade, não é comum. Ela possivelmente tem a ocupação incessante de realizar atividades que a maioria das pessoas consideradas comuns fazem. Desta forma, as tarefas desempenhadas por elas, para que sejam rotuladas de “comuns”, também exigem esforço, energia analítica, intelectual e emocional. Por conseguinte, o autor sugere que um dos modos de ocupar-se em “ser uma pessoa comum” é passar o tempo de formas normais e fazendo, por exemplo, o que normalmente se faz à noite, como assistir televisão.

Em relação às atividades corriqueiras realizadas por pessoas comuns, é importante destacar que, no século XXI, sob a influência das novas tecnologias, algumas das práticas sociais que pessoas comuns tinham até então têm sido reconfiguradas. Atualmente, na sociedade Ocidental, ocupar-se em ser comum inclui recorrer à novas formas de interação social e acesso à informação. No universo da globalização, pessoas comuns utilizam seus smartphones para os mais variados fins. Isso quer dizer que, em determinadas culturas, como na sociedade brasileira, ser comum hoje em dia inclui estar conectado, ou seja, viver no hibridismo das redes (CASTELLS, 2013).

Desse modo, as redes sociais digitais revelam-se grandes aliadas ao “ser comum” que, a depender de seus atos agentivos, pode se tornar um protagonista em redes. Haja vista que os meios de comunicação em massa são largamente controlados pelo poder institucional dos governos e grandes empresas de mídia (CASTELLS, 2013), as redes de Internet e os ciberespaços representam grandes aliados do público comum que se comunica de forma autônoma. Sendo assim, as redes sociais digitais “oferecem a possibilidade de deliberar sobre e coordenar as ações de forma amplamente desimpedida” (p. 18). A esse ponto defendido por Castells, acrescento que, a depender do espaço virtual, como no caso de *sites* institucionais mais reguladores, as postagens de seus usuários sofrem adequação

para serem postadas. E com isso, a veracidade dos conteúdos pode ser comprometida.

No entanto, ao seguir essa linha de raciocínio, entendo que qualquer sujeito comum pode se tornar protagonista em redes sociais, desde que se apresente como agente. Nessa perspectiva, a/o agente se revela também um sujeito combatente “que pode se tornar um protagonista, tanto pela sua posição criativa quanto pela sua performatividade inserida na linguagem” (MARTINS FERREIRA, 2017, p. 17). E, esse esforço exercido pelos/as agentes, ao meu entender, envolve a questão da agência – conceito que tratarei em seguida.

3.1.2.1

Agência

Em relação às teorizações iniciais sobre agência, Ahearn (2000) afirma que o conceito passou a ser mais discutido a partir do final da década de 1970. Nessa ocasião, estudiosos de diversas disciplinas reagiram contra o estruturalismo de levar em conta as ações dos indivíduos. Orientados por ativistas que desafiaram as estruturas de poder existentes na busca pela igualdade racial e de gênero, alguns acadêmicos procuraram desenvolver novas teorias que fariam justiça aos efeitos potenciais da ação humana.

Para Ahearn (2001), as inquietações a respeito do conceito de agência na recente “virada agentiva” (o termo em inglês usado pela autora é *agentive turn*) reflete os movimentos sociais das últimas décadas e também as críticas pós-modernas e pós-estruturalistas dentro da academia, principalmente no que diz respeito às tensões, contradições ou ações de oposição por parte de indivíduos e coletividades. Nesse sentido, teorizar sobre agência revela-se central para a compreensão de questões políticas e debates teóricos contemporâneos. No entanto, segundo a autora, o conceito de agência requer um olhar minucioso para a linguagem e a forma linguística, e embora antropólogos linguísticos tenham contribuído significativamente para a compreensão de como a agência emerge no discurso, o conceito ainda demanda reflexão e discussão.

Como ponto de partida para uma reflexão sobre agência, Ahearn (2000 e 2001) assume a concepção de linguagem como uma forma de ação social. Como destaca a autora, “a linguagem é uma ação social, [...] a cultura, em todas as suas formas, emerge dialogicamente de interações linguísticas diárias, que são

moldadas por formações socioculturais” (2000, p. 13). Nessa perspectiva, agência refere-se à “capacidade socioculturalmente mediada para agir. [...] toda ação é socioculturalmente mediada, tanto na sua produção quanto na sua interpretação” (2000, p.13) e a cultura em todas as suas formas, como afirma Ahearn (2001), emerge diariamente da agência linguística. Portanto, uma definição provisória do conceito seria “Agência se refere a capacidade de ação socioculturalmente mediada” (2001, p. 112).

Em se tratando da definição proposta por Ahearn (2001), a própria autora reconhece que há necessidade de maiores especificidades.

Onde a agência está localizada? A agência deve ser humana, individual, coletiva, intencional ou consciente? Alguns estudos de agência reforçam as noções recebidas sobre individualismo atômico ocidental, enquanto outros negam a agência aos indivíduos, atribuindo agência apenas aos discursos ou forças sociais. É absolutamente crucial que os teóricos considerem os pressupostos sobre personalidade, desejo e intencionalidade que possam inconscientemente, ser incorporados às suas análises. Não importa como o conceito de agência é definido - e ele pode ser definido de várias maneiras - implicações para a teoria social estão imbricadas.

(AHEARN, 2001, p. 130)

Tais especificidades variam de acordo com o foco do estudo, que deve ser estabelecido pelo pesquisador. Uma maneira de assumir o posicionamento acerca do conceito pode ser distinguir o(s) tipo(s) de agência, por exemplo, agência de oposição, agência de cumplicidade, agência de poder, agência de intenção etc – embora se reconheça que vários tipos de agência são exercidas em determinada ação.

Nesta miríade de tipos de agência, Silva (2010) traz à baila uma importante nuance para o conceito – a visão de agência como “a capacidade de ação do sujeito que pode emergir (...) no contexto da dor e do sofrimento” (ASAD, 2003 apud SILVA, 2010, p. 90). Nestas condições, Silva (2010) esclarece que Asad evidencia o conceito de dor agentiva, ou seja, “a noção de que a dor pode ser condição mesma para a agência (...) em algumas tradições religiosas e seculares” (p. 90). Assim, ao contrário da visão aventada por esta última tradição, Asad busca entender como a agência pode surgir a partir da dor e a dor não seria “simplesmente uma *causa* da ação, mas também um *tipo* de ação” (ASAD, 2003, p. 69). Para Silva (2010), a proposta de Asad contraria a conjectura moderna de que aquele que sofre não pode ser considerado agente. Em consonância com as ideias apresentadas pelos referidos autores, neste estudo será

possível perceber que há agência na dor, principalmente, quando compreendida em seu modo social.

Por entender que o conceito de agência une a linguagem à sua função social, haja vista que como ação social a linguagem permite não só estabelecer modelos, mas também transcendê-los e desafiá-los, o posicionamento desta tese associa a dor agentiva à agência combatente (MARTINS FERREIRA, 2017) de forma situada.

De acordo com a autora (opus cit.) é através dessa agência combatente, ou seja, contra a opressão “que surge o protagonista” (p. 14). No estudo desenvolvido pela autora, ela faz uma análise dos atos agentivos da protagonista-agente-atora Karina Buhr, uma artista brasileira que é compositora, poeta e cantora. Para Martins Ferreira, Karina é uma protagonista de movimento feminista que “fez de seu terceiro disco, *Selvática*, lançado no ano de 2015, um manifesto contra o falocrático e a favor de ser mulher” (p.16). Segundo a autora, o protagonismo desta atora-agente “provoca efeitos da força advindos de sua agência, pois ao atingir as redes sociais intensifica a divulgação do disco” (p.16).

É nesse ponto que as protagonistas-atoras-agentes deste estudo se assemelham à protagonista-atora-agente de Martins Ferreira. As forças de suas histórias, seus anseios por uma sociedade mais igualitária entre pessoas em tratamento de câncer de mama e pessoas que não têm câncer, e a luta pela neutralização das diferenças são também advindos de suas agências. Ademais, também atingem as redes sociais, fato que as intensifica como protagonistas em redes.

As lutas travadas por Vitória e Glória nas redes sociais – ao mobilizarem seus seguidores para reivindicarem os direitos de pessoas em tratamento de câncer de mama – remetem ao combate contra a opressão. Como advertem Acosta e Resende (2017, p. 01), “em face da brutalidade sistêmica e de todas as pressões que dela advêm, a mobilização social pode ser uma via subversiva para combater, na arena social, incongruências entre o Estado de direito e a violação de direitos sociais” (p. 692). A partir dessas práticas sociais em redes “emergem ações descoladas dos círculos de poder hegemônico, no âmbito da mobilização social (...) voltadas para a luta em favor de grupos socialmente desfavorecidos” (p. 692).

Meio a essa luta contra as desigualdades, Martins Ferreira (2017) esclarece que os atores-agentes se constituem como protagonistas. Do mesmo modo, Correa

(2017) explica que o agente não é simplesmente o sujeito da linguagem e, sim, aquele sujeito que pratica o agenciamento, ou seja, desafia as estruturas de poder existentes, “se distingue pela sua vontade de se auto afirmar e marcar o seu posicionamento, independentemente do grau do sucesso que ele tem na sua ousadia” (RAJAGOPALAN, 2013, p. 35). Em síntese, Rajagopalan argumenta que “[o agente] é um sujeito que conseguiu furar o cerco da estrutura que o esmagava e tolhia a sua autonomia, desejo e direito de agir conforme seu livre arbítrio. E teve relativo êxito nesse esforço” (2013, p. 35).

Em consonância com esta visão de sujeito, Martins Ferreira (2017) acrescenta que “nas agências contra a opressão e para as mudanças sociais, tanto o sujeito particular quanto o sujeito social se encontram emparelhados, da mesma forma que um líder carismático e uma pessoa comum criativa e combatente” (p.14). Desse modo, ao buscar a mudança, a agência desse sujeito “se transforma em protagonismo, pois corresponderia a um tipo de linguagem emancipatória e autônoma que visa a uma reformulação social” (p. 14).

No que se refere a linguagem emancipatória, a visão de agência combatente também se faz presente na concepção de agência na/através da linguagem defendida por Duranti (2004). Em consonância com o autor, o posicionamento dessa tese também é de que através da comunicação linguística, mostramos nossas atitudes, sentimentos, crenças e desejos. Uma vez expresso, esse tipo de informação tem um impacto sobre os outros, bem como sobre nós mesmos (por exemplo, reafirmamos orgulhosamente nossas convicções ou, inversamente, provamos para nós mesmos que podemos adotar novas ideias e atitudes).

Ademais, Duranti (2004) considera que toda comunicação envolve algum tipo de agência, muitas vezes independentemente das intenções do falante e do interesse ou colaboração do ouvinte. Isto se deve ao fato de que, ao falar, se estabelece uma realidade que tem pelo menos o potencial de afetar quem quer que esteja nos ouvindo, independentemente da audiência originalmente direcionada. Desse modo, não só afetamos a mente e as futuras ações de nossos ouvintes, fornecendo novas informações sobre o mundo; como também os afetamos quando repetimos o que nossos ouvintes já conhecem.

Duranti (2004) considera ainda duas dimensões analiticamente distintas, porém relacionadas de agência: sua realização linguística (*performance*) e sua

representação linguística (codificação gramatical da língua). Essas dimensões interligadas remetem ao conceito de performatividade da linguagem de Austin ([1990] 1962), haja vista que assim como a entidade durantiana¹⁰, o sujeito austiniano também está em uma posição de ação e responsabilidade diante de sua agência, ou seja, é o *self* agindo pela linguagem.

Ao identificar as protagonistas desta investigação com o sujeito austiniano, faz-se relevante retomar a teoria proposta por Austin ([1990] 1962) – a teoria dos atos de fala – cuja preocupação está voltada para o “dizer” que significa “fazer coisas com palavras”, em contextos bem definidos. Assim, os atos de fala são realizados dentro de determinadas situações que propiciam a realização de coisas no mundo.

Fazer coisas usando palavras é algo comum na vida das pessoas desde sempre, seja em contextos presenciais ou recentemente em contextos virtuais, através das redes sociais. Desse modo, o fato de elaborar e dizer frases que em muitos casos contem verbos performativos, faz com que os sujeitos realizem coisas com o dizer. Na verdade, mesmo as frases que não contêm verbos performativos, realizam ações. No que diz respeito à performatividade, Jacob Mey afirma que a agência do usuário tem a ver com os recursos que ele detém na sociedade, ou seja, quais são as condições para a produção deste ou daquele enunciados. Assim, estes recursos estão diretamente relacionados ao lugar que o usuário tem na sociedade, como por exemplo, se ele “fala com a voz da sociedade (...) [o que requer um olhar] para a voz a partir do modo como ela é societalmente produzida, condicionada, moldada, estruturada” (SILVA, 2014, p. 168).

Assim, como usuários (agentes), as ações desses sujeitos podem ter efeitos sociais. Nesse sentido, o sujeito combatente pode se tornar um protagonista, tanto pela sua performatividade inserida na linguagem, quanto pela sua liderança criativa capaz de combater e reivindicar através de seus discursos. Nesse ponto, vale a pena estabelecer a visão de discurso adotada por este estudo.

¹⁰ Duranti (2004) entende agência como a propriedade das entidades: (i) que possuem algum grau de controle sobre seu próprio comportamento, (ii) cujas ações no mundo afetam outras entidades (e às vezes a si próprio), e (iii) cujas ações são objeto de avaliação (por exemplo, em termos de sua responsabilidade por um dado resultado) (DURANTI, 2004, p. 453).

3.1.2.2

Discurso e identidades

A visão de discurso na qual esse estudo se ancora é a de discurso como ação social. A esse respeito Fairclough ([1992] 2001) esclarece que “o discurso é um modo de ação, uma forma na qual as pessoas podem agir sobre o mundo e especialmente umas sobre as outras” (p. 63). Assim, podemos entender que, via discursos, os “atores da mudança social” (CASTELLS, 2013, p. 18) visam mudar as realidades a suas voltas. Nesse mesmo viés, Moita Lopes (2002, p. 93) afirma que “as pessoas estão constantemente criando o mundo em volta delas tão bem como elas mesmas e os outros nas práticas sociais onde atuam”. Em síntese, “o discurso é uma prática não somente de representar o mundo, mas de significar o mundo, constituindo e construindo o mundo através do significado” (FAIRCLOUGH, 1992, p. 64).

É importante destacar que através dos discursos os participantes são posicionados em relações de poder. Todavia, eles podem agir em relação uns aos outros, via contradiscursos. Sendo assim, relações de poder não são consideradas fixas, podendo ser contestadas, conforme argumenta Fairclough (1992, p. 45), “os sujeitos sociais são formados por práticas discursivas, contudo também são capazes de remodelarem e reestruturarem estas práticas”.

Com relação aos contradiscursos, Moita Lopes (2002) aponta que, em algumas sociedades, eles partem de grupos não-hegemônicos, como camponeses em luta por terras, pessoas homoeróticas e mulheres, por exemplo. Nesse estudo, as mulheres pertencem a um grupo ainda mais marcado como não-hegemônico – mulheres com câncer de mama. Seus contradiscursos vão em direção aos discursos preconceituosos e ao descaso da sociedade para/com a comunidade em tratamento da doença.

De acordo com Moita Lopes (2002), o traço mais marcante do discurso é seu aspecto social, haja vista: (i) sua natureza dialógica (utilizamos a linguagem em relação a alguém que, por sua vez, utiliza a linguagem em relação a nós); (ii) socioconstrucionista (construímos o mundo e as pessoas de acordo com o contexto cultural, histórico e institucional no qual estamos situados); e (iii) a alteridade (através dos discursos nos quais nos engajamos, podemos modificar o outro que, do mesmo modo, também pode nos alterar).

Segundo Moita Lopes (2002), a alteridade implica em moldarmos o que dizemos, assim como nos percebemos à luz do que o outro representa para nós. Sendo assim, à medida em que consideramos as identidades dos participantes discursivos, estamos (re)construindo suas identidades nas práticas discursivas nas quais estamos inseridos e eles, via discurso, também estão (re)construindo as nossas identidades. Em outras palavras, as práticas discursivas moldam nossas identidades sociais (FAIRCLOUGH, [1992] 2001). Pode-se dizer então que “as identidades são construídas no discurso, sendo, portanto fragmentadas, contraditórias e ambíguas” (MOITA LOPES, 2002, p. 95).

Ao assumirmos o ponto de vista de que as identidades não são qualidades inerentes ao ser humano, e sim concebidas na interação com o(s) outro(s), concordamos com o pensamento de Moore (1998 apud MOITA LOPES, 2002, p. 95), para quem “não é mais fácil se falar do indivíduo ou do si-mesmo como uma unidade autônoma e coerente, ao contrário, acabamos por compreender que somos feitos de e vivemos nossas vidas como uma massa de fragmentos contraditórios”.

Para Moita Lopes e Moore, as identidades são fragmentadas e continuamente construídas em um processo que construímos as histórias de nossas vidas. Nesse viés, cabe voltarmos nossos olhares para essa construção identitária nas narrativas que contamos em diversos contextos, sejam eles presenciais ou virtuais. Passamos então à parte II deste capítulo – *Narrativas e Identidades*.

PARTE II

3.2

Narrativas e identidades

“Nessa atividade de narrar, não apenas transmitimos o sentido de quem somos, mas também construímos relações com os outros e com o mundo que nos cerca”

(BASTOS, 2005, p. 74)

A narrativa – modo de comunicação eleito para pesquisa em diversas disciplinas tais como a Psicanálise, os Estudos de Personalidade e a Psicoterapia – é concebida como fundamental na vida humana, e central para a (re)constituição e interpretação da realidade pessoal, cultural e social (GEORGAKOPOULOU, 1997). Para a autora, os textos narrativos com os quais nos engajamos como parte de nossas vidas cotidianas fazem parte de uma lista infindável que inclui histórias pessoais, cartas, romances, séries de TV, entre outros. Esses textos, literários ou não, além de apresentarem linguagem verbal escrita e oral, também podem compreender modos semióticos não-linguísticos, como o imagético, o musical e o cinestésico, isto é, narrativas em forma multimodal.

Em suas múltiplas formas, as narrativas estão presentes o tempo todo em nossas vidas. De acordo com Bastos (2005), “as histórias estão nas mais diversas instâncias de nossas vidas e estudar essas histórias é uma forma de compreender a vida em sociedade” (p. 75). Desse modo, as narrativas são importantes para a compreensão de nós mesmos e das relações que estabelecemos com o(s) outro(s), como *locus* de construções identitárias. Através das histórias que contamos em momentos de interação com outra(s) pessoa(s), construímos o modo como pensamos sobre nós mesmos e sobre os outros. Por conseguinte, de acordo com uma visão sociointeracional do discurso (GUMPERZ, 1982), continuamente modificamos, desconstruímos e reconstruímos nossas identidades.

Ao contarmos histórias, nos construímos discursivamente nas interações como seres socialmente inseridos. Essas construções identitárias não são necessariamente autênticas, haja vista que as narrativas são situadas em cenários interacionais específicos e ajustadas para determinadas audiências (BAMBERG, 2002). A maneira como o *self* é delineado nas narrativas, em outras palavras, o

modo como o *self* é posicionado pelo narrador diante dos demais personagens da história depende dos propósitos discursivos. Em todo caso, quando nos colocamos no discurso, nos posicionamos socialmente e construímos significados que dependem desses posicionamentos assumidos. E, de acordo com Bamberg (2002, p. 151), “as narrativas em primeira pessoa e as experiências passadas parecem carregar consigo a conotação de que oferecem acesso melhor e mais direto a experiências e identidades do que métodos tradicionais de investigação psicológica”, sendo elas um “tipo privilegiado de formato discursivo para a pesquisa de identidade (p. 151).

Deveras, nas últimas décadas, as narrativas têm sido comumente legitimadas como objetos de investigação em estudos identitários por pesquisadores da tradição Sociolinguística, Etnometodológica, da Análise da Conversa e da Psicologia Discursiva. De Fina (2006), por exemplo, apresenta um estudo no qual, ao narrar, os indivíduos constroem as suas identidades e as identidades étnicas do grupo como hispanos. Nesse estudo, a autora investiga a questão identitária com o objetivo de compreender a relação entre o sentido de pertencimento a determinada comunidade, assim como as crenças e práticas que definem essa concepção de pertencimento, e o modo como esta condição se manifesta na conduta do sujeito na sociedade em que vive. De acordo com De Fina (2006), ao analisar a construção das relações entre identidades e ações dos narradores foi possível identificar a natureza das autorrepresentações de grupo e os efeitos que o pertencimento a uma categoria têm para a ação social.

A propósito das identidades, vale destacar que essa tese compartilha da visão de Moita Lopes no que tange à fluidez de seu caráter. As identidades, que antes eram vistas como algo fixo, estável e imutável, chocam-se com esse novo mundo de pluralidade e passam a ser entendidas como fluidas ou fragmentadas (MOITA LOPES, 2002). Nesse sentido, partindo da perspectiva de que as identidades são fluidas, sua construção “é vista como estando sempre em processo, pois é dependente da realização discursiva em circunstâncias particulares” (MOITA LOPES, 2002, p. 34).

A análise dessas histórias situadas em conversas espontâneas ou institucionais permite-nos olhar para a narrativa como uma prática social, na qual são construídas tanto as identidades quanto a ordem social que cerca os indivíduos (BASTOS, 2005). Nesse viés, o presente estudo trata das narrativas contadas tanto

em situações de entrevista em plataformas digitais institucionais (como o *site* Oncoguia e o *site* Di Antunes, por exemplo), quanto em ciberespaços não-institucionais (como o *blog* pessoal de Vitória e as Fan Pages das duas participantes). Devido à dinamicidade do contexto digital, algumas das narrativas que analisarei constituem-se em forma multimodal (GEORGAKOPOLOU, 1997).

Entre os excertos selecionados, há predomínio de narrativas do tipo “histórias de vida” (LINDE, 1993). Por entender narrativas como *performances* identitárias (GOFFMAN, [1959] 2013), articulo esse construto com as teorizações pioneiras sobre narrativas (LABOV e WALETZKY, 1967; LABOV, 1972). Após essa interface, na parte III dos pressupostos teóricos, apresentarei a Teoria do Posicionamento de Bamberg (1997 e 2002) como método de análise.

3.2.1

Estruturas da narrativa: o modelo laboviano

Nos estudos de Labov e Waletzky (1967) e Labov (1972), os autores definem a narrativa como “um método de recapitular experiências passadas, combinando uma sequência verbal de orações com uma sequência de eventos que (infere-se) ocorreram de fato” (LABOV, 1972, p.361). A partir dessa descrição, os autores delinearão alguns critérios para identificar a narrativa, assim como um modelo de narrativa com base em elementos que devem (obrigatórios) ou podem (opcionais) ser encontrados em sua estrutura.

De acordo com Bastos (2005), Labov e Waletzky pressupõem que uma narrativa deve remeter a um acontecimento específico, manter uma sequência temporal, ter um ponto – motivo pelo qual a história é contada – e ser contável (fazer referência a algo extraordinário). No entanto, a exigência dos autores supramencionados de que os verbos sejam apresentados no tempo passado (excluindo hábitos no passado ou ações recorrentes), nem sempre é cumprida com rigor por demais autores e pesquisadores, como veremos adiante em Bamberg (2002)¹¹. A esse respeito, Bastos (2005) advoga que as histórias contadas são muitas vezes incompletas e difusas, tornando difícil identificar a entrada e a saída

¹¹ Em Bamberg (2002), o excerto analisado com base na teoria do posicionamento (BAMBERG, 1997 e 2002) não corresponde exatamente a uma narrativa canônica tipicamente laboviana em termos estruturais. Segundo o autor, ela se caracteriza mais como um relato. Contudo, por apresentar características que se assemelham às da narrativa (descritas por Labov), a saber, é contável e faz menção a algo extraordinário, foi considerada apropriada para ser analisada com base na teoria supracitada (que enfoca narrativas).

nestes segmentos de fala. Por conseguinte, a autora considera que as narrativas possam também “remeter a experiências passadas, possíveis, futuras ou hipotéticas” (p. 84).

Concernente aos contextos de produção das narrativas, Labov e Waletzky (1967) são considerados os primeiros a empregarem métodos de análise linguística a narrativas obtidas a partir de entrevistas, no intento de “apresentar uma estrutura analítica para a análise de versões orais de experiências pessoais em inglês” (LABOV e WALETZKY, 1967, apud MISHLER 1986, p. 77). Com base nisso, o modelo proposto pelos dois autores serve como uma introdução a outras abordagens destinadas ao estudo de narrativas mais complexas e que explorem outras funções (MISHLER, 1986).

Para Labov e Waletzky (1967) e Labov (1972), alguns componentes estruturais da narrativa são optativos e outros são obrigatórios. Inicialmente, o *resumo* corresponde a um enunciado que sumariza a narrativa. Esse componente não é obrigatório. Na sequência, pode ocorrer a *orientação*, que contextualiza a história, indicando o tempo, o lugar, as circunstâncias e as pessoas envolvidas.

A *ação complicadora*, único elemento estrutural obrigatório, corresponde à narrativa propriamente dita. É formada por uma sequência ordenada de enunciados no passado: as orações narrativas. Labov reconhece ainda a existência da chamada narrativa mínima – constituída por uma sequência de duas orações que são temporalmente ordenadas. Pode aparecer ainda o elemento *resolução*, que é uma etapa de término de eventos presentes na ação complicadora.

Para Labov, a *avaliação* é um elemento de excepcional importância na narrativa, haja vista que ela é responsável pelas informações sobre a carga dramática e a razão de ser da narrativa, isto é, o seu ponto. O autor identifica dois tipos de avaliação: a externa e a encaixada. A avaliação externa ocorre no momento em que “o narrador para a narrativa, vira-se para o ouvinte e diz a ele qual é o ponto da história” (LABOV, 1972, p.371). Já a avaliação encaixada preserva a continuidade dramática da história, sem interrupção da narrativa, e introduz falas relatadas do próprio narrador ou de outras pessoas que avaliam suas ações. Labov evidencia alguns elementos de avaliação como os intensificadores (recursos de repetição, fonologia expressiva e quantificadores), elementos de comparação, correlação, explicação e operadores argumentativos.

Finalmente, o narrador pode indicar o fim da narrativa com o elemento chamado *coda*, que pode ter um caráter avaliativo com comentários morais sobre as ações, ou simplesmente utilizar alguma expressão que retome a conversa.

De acordo com Labov (1972), uma narrativa completa, também conhecida por narrativa canônica, é iniciada por um resumo, seguido da orientação, de uma ação complicadora, com temporárias interrupções para que ocorra o processo de avaliação. Na sequência, o narrador conclui com a resolução da narrativa e introduz a coda, retomando a conversa com seus interlocutores para o momento presente.

Esta tese reconhece que o modelo de análise proposto por Labov tem sido alvo de críticas, principalmente, devido ao fato de que o autor trata a narrativa como uma estrutura autônoma e descontextualizada. Há perspectivas contemporâneas sobre o estudo de narrativas menos preocupadas com a estrutura narrativa e mais voltadas à “força analítica e seu potencial como locus privilegiado para entender o mundo que nos cerca” (BASTOS, 2005, p. 77). Contudo, concordo com Bamberg (2002) e Bastos (2005) no que diz respeito à abordagem laboviana ter aberto caminhos, ou seja, descortinado as pesquisas sobre narrativas no âmbito dos estudos linguísticos. Logo, farei referência aos elementos labovianos nos capítulos de análise de dados, pois acredito que essa abordagem seja “extremamente útil e, em interface com teorias sociais de natureza mais ampla” (BASTOS, 2005, p. 77) e favoreça a compreensão dos dados.

3.2.2

Narrativas como histórias de vida

No estudo seminal sobre histórias de vida denominado *Life Stories* (1993), Charlotte Linde esclarece que, no meio social, há necessidade de que o indivíduo possua uma história de vida coerente, aceitável e constantemente revista. Essa história de vida contribui para um estado de equilíbrio pessoal e aceitação social. Para Linde, uma história de vida é “como uma unidade oral descontínua compartilhada e negociada entre pessoas, contada em partes distintas, durante um longo período de tempo” (LINDE, 1993, p.4).

De acordo com a definição de Linde (1993) para as histórias de vida, inicialmente, a autora considera uma história de vida como uma unidade social,

compartilhada entre pessoas, ao invés de elaborada solitariamente pelo cérebro humano. Ademais, Linde identifica uma história de vida como uma unidade oral, com propósitos e características diferentes, por exemplo, os de uma autobiografia escrita. Além disso, a autora reconhece que uma história de vida é considerada uma unidade descontínua, contada em partes separadas no decorrer de um longo período de tempo. Logo, por serem unidades longas, as histórias de vida estão sujeitas a serem revisadas e seus significados renovados quando as histórias são recontadas.

Como afirma Linde, as histórias de vida expressam nosso *self*, isto é, quem nós somos e como nos tornamos o que somos, ocasionando formas de pertencimento a grupos e compreensão de padrões morais. Por esse motivo, as histórias de vida servem como um modelo para uma análise linguística unificada, que parte do nível individual de construção de frases, passa pelo processo de negociação social de narrativas, e atinge o nível social de sistemas de crenças, de sua história e de seus efeitos na construção dessas narrativas.

Assim como Labov (1972), Linde (1993) aponta que o ponto e a reportabilidade são características fundamentais para que uma história seja considerada uma história de vida. A autora sugere que em uma história de vida deva existir algum ponto de avaliação sobre o narrador ou sobre algum evento citado como relevante, especificamente porque ele se relaciona a este narrador. A autora esclarece que o ponto de avaliação da história é como o entendimento que o ouvinte tem sobre o que as ações do protagonista representam. Em outras palavras, é a comunicação moral de qual tipo de pessoa é o narrador e que tipos de ações ele realiza. Desse modo, o ponto de avaliação surge de como a história é construída e não de um tipo particular de eventos narrados.

Quanto à reportabilidade, Linde argumenta que ela deva ser uma reportabilidade estendida, ou seja, além da história fazer referência a algo extraordinário, deve ter também um *status* de “contável por mais vezes”. Esse *status* geralmente é conferido a marcos de maior relevância na vida das pessoas, como é o caso da escolha profissional, do casamento ou de doenças graves – marco predominante nas histórias de vida analisadas nesta tese.

Apesar dessas especificidades, a noção de história de vida não é universal, podendo variar em diferentes culturas. Nesse sentido, Linde (1993) informa que contar histórias de vida requer certa adequação. Em determinada cultura, uma

história de vida pode incluir certos tipos de eventos marcantes da vida de um indivíduo, como a sua vida profissional sendo um tema comum, por exemplo. Contudo, esse mesmo tema pode gerar desconforto entre interlocutores como eventos de uma história de vida narrada em algumas comunidades. Nesse mesmo viés, pode-se dizer que o compartilhamento de histórias de vida tematizando o tratamento de um câncer de mama em redes sociais poderia gerar certo desconforto em algumas culturas. Porém, como sugere essa investigação, não é o que acontece no contexto sócio-cultural brasileiro atual.

Concernente à adequação da narração de determinada história a uma plateia, Linde sugere que a troca de experiências gerada neste tipo de interação está sujeita a demandas sociais. Uma pessoa não está livre para construir uma história de vida de uma forma qualquer. Os interlocutores exercem um determinado nível de influência na natureza da história narrada. O grau de intimidade, por exemplo, pode definir a quantidade e a especificidade de detalhes a serem contados ou compartilhados. Além disso, os significados podem variar de acordo com a (re)contagem dessas histórias para diferentes plateias, em diferentes circunstâncias ou épocas.

Veremos adiante que, neste estudo, as participantes contam e recontam suas histórias de vida após a descoberta do câncer para plateias diferentes em variados ciberespaços, que são mais ou menos institucionalizados. Aqui, esse fator se revela bastante significativo, pois ao (re)contarem suas histórias em diferentes espaços, há inclusão de novas informações em suas narrativas.

Com relação ao texto narrativo, Linde considera a coerência como a propriedade textual que relaciona as suas partes entre si, do texto como um todo e do texto a outros do mesmo tipo. A sequência alcançada pela ordenação temporal de uma unidade descontínua, mesmo por meio de partes separadas da história, é um fator relevante para a obtenção desse conceito. Nesse sentido, a autora reconhece, entre outras condições, que uma construção que possua coerência requer “uma realização cooperativa do narrador com o ouvinte” (LINDE, 1993, p.12). A autora destaca ainda que a coerência textual que o ouvinte constrói pode não constituir o mesmo texto que o falante acredita ter construído. Caso a discrepância seja mínima, provavelmente não será percebida. No entanto, se for expressiva, pode ser necessária uma negociação para se entender o significado do texto.

Referenciando ainda à questão da coerência, Linde (1993) considera que uma construção coerente em uma história de vida se refere à condição de veracidade dos fatos narrados. Para a autora, a história de vida é considerada um texto, ao invés de um meio de descobrir os fatos que realmente possam ter acontecido na vida do narrador. Ao permanecer dentro do texto e focar em sua estrutura, a investigação pode descobrir processos que são comuns a culturas inteiras, assim como aqueles que parecem ser particulares a indivíduos específicos. A adequação da coerência demandada socialmente é também uma demanda pessoal que fazemos a nós mesmos. A coerência que nós procuramos apresentar à sociedade produz uma relação com o nosso desejo individual de entender nossa vida como coerente; como se nossa própria história fizesse sentido.

Destarte, percebemos nossa demanda interna por coerência, quando não sabemos como transformar em narrativa um evento que não se encaixa em nossa história de vida. Essa dificuldade pode permanecer até o momento em que, de algum modo, fazemos esse novo evento se ajustar na história em curso, ou até que a história tenha sido modificada para acomodar o novo evento.

A contação de uma história de vida ou de outro tipo de narrativa pode coerentemente acionar a memória narrativa dos ouvintes. A esse respeito, Sacks ([1968] 1992) esclarece que as histórias que contamos em nossas interações cotidianas podem motivar a ocorrência de outras narrativas, assim chamadas de segundas histórias. Elas terão características próprias, isto é, estarão relacionadas ao tópico de uma primeira história e terão condições diferentes de reportabilidade. Ademais, a proximidade temporal dos eventos narrados na segunda história não é obrigatoriamente a mesma proximidade dos eventos narrados na primeira história. Segundas histórias são sobretudo uma maneira de mostrar ao(s) narrador(es) da primeira história que houve compreensão do seu ponto.

O surgimento de segundas histórias não é uma exclusividade da narração em contexto presencial. Como apresentarei nos capítulos de análises de dados, mesmo com as peculiaridades da dinâmica interacional da contação de histórias no ciberespaço, é possível encontrar segundas histórias compartilhadas em redes sociais pelos interagentes virtuais.

3.2.2.1

Narrativas pessoais de doença

Um estudo referencial cujo tema se aproxima desta pesquisa foi desenvolvido por Langellier (2001) chamado *You're marked: breast cancer, tattoo and the narrative performance of identity*. Nessa investigação, com relação à contação de histórias sobre doenças, especificamente o câncer de mama, Langellier afirma que “as narrativas pessoais revelam como a doença é vivida e respondida, definindo as relações entre corpo, o *self* e a sociedade” (2001, p. 147).

De acordo com a autora, na narrativa contada por Rhea – mulher Franco-americana casada, mãe de três filhos, que foi diagnosticada com câncer de mama aos 32 anos e na ocasião que fora entrevistada considerava-se sobrevivente da doença há dez anos –, a tatuagem que ela fez sobre a cicatriz deixada pela mastectomia torna-se um sinal potente. Sua tatuagem marca o corpo social com significado ao mesmo tempo que marca o corpo físico com *design* e mudança (KAPCHAN, 1993 apud LANGELLIER, 2001). Rubin (1988, p.14 apud LANGELLIER, 2001, p. 147) acredita que nas formas irreversíveis da tatuagem “os traços de tais alterações do corpo constituem uma espécie de acumulação biográfica – uma instrumentalidade dinâmica e cumulativa que representa o palimpsesto de experiências intensas que definem a pessoa em evolução”.

A narrativa da tatuagem de Rhea é parte de um *corpus* maior de entrevistas com sobreviventes de câncer de mama que foram convidados a descrever suas experiências da doença. Sua entrevista foi selecionada por Langellier para análise em virtude do poder narrativo conferido a sua ferida em camadas, seu significado teórico e seus significados pessoais para o narrador. Rhea afirmara que a tatuagem foi o maior passo dado por ela em resposta ao câncer de mama, algo proativo que ela fez e, ao mesmo tempo, um risco. Ela garante que não era tão corajosa para fazer a tatuagem, mas ainda assim, a fez.

No texto de Langellier, sua proposta foi analisar a história da tatuagem de Rhea como uma *performance* narrativa de identidade, que emergiu da falta de agência da narradora para passar pela radioterapia e ir até seu outro extremo, representado através de muita agência para fazer uma tatuagem em sua cicatriz deixada pela mastectomia. A *performance* da narrativa sobre a tatuagem contada por Rhea transforma os significados de seu corpo marcado para si mesma, ao mesmo tempo que transgride os discursos culturais de tatuagem e câncer de

mama. Segundo a autora, com base nas reflexões metafóricas de Young (1993), há uma relevância teórica em abordar a identidade como uma luta performativa sobre os significados da experiência à medida que os discursos navegam o corpo e o corpo ancora o discurso.

Também situado dentro da temática de narrativas em saúde, o estudo de Castellanos (2014), *A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde*, nos revela que há enorme interesse das ciências sociais e humanas em saúde nos estudos narrativos. No artigo, além de abordar questões teóricas, Castellanos abarca as contribuições dos estudos narrativos para reflexão sobre as relações entre estrutura e ação social ou entre contextos específicos de interação social e contextos societários mais amplos. Ao longo de seu estudo, o autor argumenta que as narrativas “não somente organizam interpretações, mas também consistem em uma forma específica de agenciamento social”. Dessa forma, as interpretações e as *performances* narrativas “podem ser vistas como elementos centrais da construção social de experiências e trajetórias de adoecimento e cuidado” (2014, p. 1065).

Além de dar relevância ao enfoque biográfico voltado aos estudos narrativos, com destaque para aqueles dirigidos à experiência de adoecimento crônico, Castellanos (2014) se propõe a tratar assuntos relevantes à narrativização. De acordo com o autor, a contemporaneidade fornece vários contextos de reflexividade sobre o *self*. Ademais, o autor ratifica que “a publicização da esfera privada da vida individual pode ser largamente identificada nas redes sociais e midiáticas, mas também nas experiências de adoecimento” (2014, p. 1072). Em seu estudo sobre pessoas com o vírus HIV positivo, as narrativas revelam que “quando a contaminação por HIV/AIDS conduz à militância, a publicização do eu-doente é uma prática social relevante para a transformação da cronicidade em um ofício” (2014, p.1072). Sendo assim, as *performances* identitárias são construídas no âmbito da militância nas redes sociais, semelhante ao que acontece com as *performances* identitárias das protagonistas desta tese.

Também preocupada com o gênero narrativas de doença, Catherine Riessman (2002) volta seus interesses para as narrativas de pacientes numa perspectiva de análise da *performance* que pode ser observada, mas não verbalizada em narrativas formais de doença. De acordo com a autora, abordar a narrativa de doença de maneira performática faz surgir possibilidades analíticas

que são perdidas com concepções estáticas de identidade. Ademais, para a autora, narrativas de doença dão oportunidades para que os sujeitos tenham agência e voz. Em “Narrative Analysis: *Narrative, memory and everyday life*”, Riessman (2005) reconhece quatro modelos para a análise de narrativas: a análise temática, a estrutural, a interacional e a performática.

- 1) Análise temática: essa abordagem é útil para teorizar através de um número de casos – encontrando elementos temáticos comuns através dos participantes da pesquisa e os eventos que eles relatam. A linguagem é vista como um recurso, não um tópico de investigação. Os contextos de uma elocução –na entrevista, em discursos institucionais e culturais maiores- geralmente não são estudados;
- 2) Análise estrutural: a ênfase muda para a narração, o *modo* que uma história é contada. A linguagem é o objeto de investigação, mais do que seu conteúdo. Referência ao modelo laboviano de análise;
- 3) Análise interacional: ênfase no processo dialógico entre o narrador e o ouvinte. A atenção ao conteúdo temático e à estrutura da narrativa não são descartados nessa abordagem, porém o interesse se volta para a narração de histórias como um processo de coconstrução no qual falante e ouvinte constroem o significado colaborativamente. Destaque para histórias de experiência pessoal; e
- 4) Análise performática: extensão da abordagem interacional, cujo interesse vai além da palavra falada. Como a metáfora indica, a narração de histórias é vista como *performance*. Nessa abordagem a variação existe mudando da dramaturgia para a narrativa como práxis – uma forma de ação social. A análise performática é emergente dos estudos narrativos, embora a visão dramaturgica tenha tido origem com Goffman e pesquisadores a estejam experimentando nos estudos de identidade. Nesse sentido, acredita-se que esse tipo de análise seja apropriada aos estudos de práticas de comunicação e para estudos detalhados de construção identitária. A integração de elementos visuais (filmagem e fotografia) com a narrativa falada representa uma virada contemporânea inovadora.

Neste estudo, associarei a análise estrutural à performática em interface com a teoria do posicionamento.

3.2.3

Narrativas como *performance* sob a ótica goffmaniana

Entre as obras desenvolvidas dentro da noção de performance, central para o estudo de narrativas, o trabalho de Erving Goffman ([1959] 2013) *A apresentação do eu na vida cotidiana* tem grande expressividade e oferece muitas contribuições para esta pesquisa. A relevância de seu trabalho se deve, especialmente, ao fato de estar relacionado à *performance* de identidade. Nele, Goffman traz reflexões sobre o comportamento humano em situação social,

utilizando a metáfora da representação teatral e partindo de princípios de caráter dramaturgico para falar de *performance*. Nessa metáfora o mundo é entendido como palco “que apresenta coisas que são simulações” e o indivíduo como ator que “se apresenta sob a máscara de um personagem para personagens projetados por outros atores”. Nesse sentido, conforme Goffman, “a plateia constitui um terceiro elemento da correlação, elemento esse que é essencial” (p. 11).

Conforme sinalizado por Goffman ([1959] 2013), tanto os atores quanto a plateia são muito importantes na composição da cena, haja vista que a situação social é moldada por todos os presentes. Assim, suas identidades são construídas a partir das informações que podem ser acessadas naquela situação social específica. Tais informações sobre o indivíduo servem “para definir a situação, tornando os outros capazes de conhecer antecipadamente o que ele esperará deles e o que dele podem esperar” (p. 13). Além disso, o conhecimento prévio de informações sobre o indivíduo pode trazer, de certa forma, confiabilidade a respeito do que o indivíduo “diz de si mesmo ou em provas documentadas que exhibe, referentes a quem é e ao que é” (p. 13). Entretanto, muitos fatos estão “além do tempo e do lugar da interação” (p. 14) e, neste caso, só poderão ser verificados e avaliados como verdadeiros com base na expressividade do indivíduo, isto é, sua capacidade de dar impressão. Segundo Goffman, essa expressividade pode se manifestar de dois modos, a partir da expressão que o indivíduo transmite e da expressão que ele emite.

A expressão que o indivíduo transmite é a comunicação no sentido tradicional, ou seja, que inclui símbolos verbais ou seus substitutos com propósito de veicular informação que todos consigam associar a esses símbolos (Penso que além da linguagem verbal, possam ser incluídos aqui as imagens, cores, elementos prosódicos, etc). Já a expressão emitida abrange várias ações, que podem ser consideradas sintomáticas do ator (Entendo que aqui se considere expressões faciais, gestos, movimentos corporais, direcionamento do olhar etc.) Tanto as expressões transmitidas quanto as emitidas pelo indivíduo podem, segundo Goffman ([1959] 2013), transmitir “informação falsa intencionalmente” (p. 14), com intenção de que pensem bem a seu respeito. Nesse sentido sua influência sobre os outros é um ponto relevante pois é de seu interesse “atuar de forma a transmitir [aos outros] a impressão que lhe interessa transmitir” (p. 16), o que, por conseguinte, passa a “exercer uma exigência moral sobre os outros, obrigando-os

a valorizá-lo e a tratá-lo de acordo com o que as pessoas de seu tipo têm o direito de esperar” (p. 25).

De acordo com Goffman, um indivíduo tem inúmeros motivos para controlar a impressão que os outros têm sobre ele em uma interação. O autor considera como interação “toda interação que ocorre em qualquer ocasião, quando, num conjunto de indivíduos, uns se encontram na presença imediata de outros” (p. 28) e pode ser intercambiado pelo termo “encontro”. Nesses encontros, pode-se observar *performances* – “toda atividade de um determinado participante, em cada ocasião, que sirva para influenciar, de algum modo, qualquer um dos outros participantes” (p. 28) – do participante tomado como referência, assim como dos coparticipantes.

Nesse empreendimento de *performances*, Goffman afirma que ao desempenhar um papel, o indivíduo de maneira implícita demanda que seus observadores acreditem em sua impressão, isto é, acreditem em seu personagem. Em outras palavras, o indivíduo solicita que haja crença no papel que ele está representando. Desse modo, o público estaria bem convencido do espetáculo que o ator encena. Se transportarmos essa metáfora de Goffman para as nossas interações sociais cotidianas, um indivíduo que está engajado em um empreendimento de apresentação do *self* (auto-representação) pode ser considerado um ator social, que ao agir (encenar) no mundo social (palco), constrói sua identidade através de suas *performances*.

A respeito da representação, Goffman ([1959] 2013) diz ainda que utiliza esse termo para se referir a “toda atividade de um indivíduo que se passa num período caracterizado por sua presença contínua diante de um grupo particular de observadores e que tem sobre estes alguma influência” (p. 34). Esta tese compartilha da visão de representação (apresentação do *self*) nos termos de Goffman e acredita que esse conceito está associado a construção de identidades (compreendidas como flúidas ou fragmentadas (MOITA LOPES, 2002), como apresentada na seção 3.2). Sendo assim, as *performances* de identidade são situadas localmente, de acordo com os propósitos do ator social. Ao pensarmos nas *performances* identitárias em narrativas, caberá ao(s) narrador(es) estabelecer(em) os propósitos que ele(s) quer(em) projetar em sua audiência (plateia).

Diante dessa perspectiva teatral, Goffman ([1959] 2013) utiliza princípios da dramaturgia na caracterização da *performance* identitária ou apresentação do *self* (representação). Na composição do cenário, o elemento “fachada” é definido como “o equipamento expressivo de tipo padronizado intencional ou inconscientemente empregado pelo indivíduo durante sua representação” (p. 34). Goffman apresenta o “cenário” como o primeiro componente da fachada. O autor afirma que o cenário compreende a mobília, a decoração, a disposição física e demais elementos de pano de fundo, geralmente permanecendo na mesma posição geográfica durante toda a encenação. Em dois excertos analisados nesta tese, um de Vitória e outro de Glória, poderá se observar a composição do cenário com base em imagens, como em uma representação artística de fato.

De acordo com Goffman ([1959] 2013), ao utilizarmos o termo cenário para nos referirmos às partes de equipamento expressivo, podemos então usar o termo “fachada pessoal” como relativos a outros itens de equipamento expressivo mais íntimos do ator. Entre os componentes da fachada pessoal estão os “distintivos de função ou de categoria, vestuário, sexo, idade e características raciais, altura, aparência; atitude, padrões de linguagem, expressões faciais, gestos corporais e coisas semelhantes” (2013, p. 36). Entre os estímulos que formam uma fachada pessoal, Goffman os divide em “aparência” e “maneira” (p. 36). O primeiro nos informa sobre o *status* social do ator (ou seja, se ele está desempenhando alguma atividade social formal como trabalho ou recreação informal etc). Já o segundo diz respeito ao papel de interação que o ator espera desempenhar na situação que se aproxima (por exemplo, uma maneira pode ser agressiva, humilde etc). Logo, conforme Goffman esclarece, o público normalmente espera que haja compatibilidade entre aparência e maneira.

Além da fachada, Goffman ([1959] 2013) também discute outros cinco componentes da representação: a realização dramática, a idealização, a manutenção do controle expressivo, a representação falsa e a mistificação. Para os propósitos desse estudo, discutiremos a fachada (já apresentada anteriormente) e a realização dramática.

Com relação à realização dramática, Goffman explica que normalmente quando o indivíduo (ator) está na presença de outras pessoas (plateia), ele inclui em sua representação alguns sinais que dão relevo a determinados fatos que poderiam passar despercebidos. O ator, dessa maneira, confere uma autoexpressão

tão dramática a certa atividade que ela é “transformada em espetáculo” (p. 47). Essa caracterização da encenação como um espetáculo remete à construção da cena descrita por Goffman (1974 apud BASTOS, 2005) ao tratar das narrativas. Segundo Bastos, parafraseando Goffman, passamos a maior parte do tempo de fala “recontando eventos, isto é, apresentando aos nossos ouvintes versões do que aconteceu, fornecendo evidências da justiça ou injustiça de situações presentes” (BASTOS, 2005, p.81). Segundo a autora, essas recontagens “não são, portanto, meros relatos de eventos, mas sim *replayings* pessoais e dramáticos de experiências passada” (p.81). A respeito desses *replayings*:

Em resumo, falar costuma envolver o relato de um evento – passado, corrente, condicional ou futuro, contendo uma figura humana ou não – e esse relato não precisa ser, mas comumente é, apresentado como algo a ser re-experimentado, a ser saboreado, a ser elaborado, ou qualquer outra ação que o apresentador espera que seu pequeno show induza a audiência a experimentar.

(GOFFMAN, 1974, p. 506 apud BASTOS, 2008, p. 77)

Assim, a narrativa é concebida como um pequeno show do falante, “que envolve e emociona o ouvinte, e não um simples relatório de um evento” (BASTOS, 2008, p. 77). Para a autora, Goffman entende que, ao contar a história, “o narrador se engaja em uma dramatização de sua experiência, organizando-a temporalmente, de sua perspectiva pessoal. É assim caracterizado o aspecto dramático da *performance* narrativa” (p. 77).

3.2.3.1

Narrativas e multimodalidade: contando histórias através das telas

As histórias que contamos no século XXI, em plena era da Internet, nunca foram tão permeadas de recursos semióticos como antes. Na verdade, a associação de variados modos semióticos, como por exemplo, imagens estáticas e em movimento, e texto escrito e oral, é típica das manifestações de linguagem em redes sociais no século XXI. A composição desses múltiplos modos semióticos, viabilizados pelos avanços tecnológicos, tem efeitos significativos na produção, distribuição e compreensão dos textos que circulam no ciberespaço.

Ao estudar a linguagem nas redes sociais digitais, me deparei com as influências dos aspectos multimodais desse ambiente sobre os registros escritos e orais das participantes do estudo. Em decorrência deste panorama, no presente

tópico tratarei da multimodalidade e como ela está presente nos contextos aqui investigados.

No cenário atual de interação, no qual a tela é o meio dominante e o visual é o modo que prevalece, a escrita apresenta uma nova orientação, com novas formas e funções. Segundo Kress (2010), algumas décadas atrás, a lógica da escrita – a temporalidade – era responsável por dar forma ao livro e às suas páginas. Dentro desta lógica, as palavras, as sentenças e os parágrafos eram (são) organizados em sequência temporal, isto é, um após o outro. De outro modo, a tela e o que nela aparece se caracterizam por uma entidade visual, cuja organização dos elementos é determinada pela lógica da espacialidade. Assim, o livro era (é) orientado pela lógica da escrita e a tela é orientada pela lógica da imagem. De modo consequente, atualmente, a escrita na tela tem, com frequência, se apresentado sob a lógica visual.

Ao investigar os contextos virtuais gerenciados e visitados pelas participantes desta pesquisa (um *blog*, páginas do Facebook, Fan Pages, canais do YouTube e *sites* institucionais), percebi que ao (re)criarem tais ciberespaços, Vitória, Glória e as instituições produzem significados por meio de recursos visuais, haja vista que variados elementos concorrem e contribuem para a produção de sentidos – textos, imagens, cores, disposição, *layout* etc. Consequentemente, parece pertinente trazer à baila o conceito de multimodalidade (KRESS e VAN LEEUWEN, 1996; KRESS, 2010) para a pesquisa.

De acordo com os autores, o texto multimodal é aquele cujo significado se realiza por mais de um código semiótico, o que nos faz crer que não se caracteriza como multimodal exclusivamente o texto que contém imagens, gráficos, tabelas etc. Palavras, espaçamentos de parágrafos e linhas, títulos, cores, caixa alta, enfim, elementos por vezes tomados como invisíveis também operam na composição do texto multimodal. É possível ter a imagem no sentido estrito, mas também o verbal como imagem, isto é, a diagramação, a paragrafação, o fundo colorido e o *layout*, por exemplo, não estão atrelados à simples organização, produzem sentido. Importa ainda salientar que “a linguagem verbal (no seu modo oral ou escrito), em particular, é um sistema de significação que interage com outros sistemas de significação como, por exemplo, a linguagem corporal, o espaço (como sistema de significação) e a linguagem visual” (VIEIRA e SILVESTRE, 2015, p. 7 e 8).

Nas redes sociais digitais, a reunião de vários elementos compõe a multimodalidade, o texto em si (escrito ou oral), o suporte, o *design* da tela, o *layout* dos elementos, as formas, os tamanhos, as cores, as imagens, uma música, um gesto, entre outros, são exemplos de modos usados na representação e na comunicação. Para Kress (2010), modos diferentes oferecem potenciais diferentes de produção de significados. Eles diferem na representação de cultura para cultura, pois diferentes sociedades e seus membros têm diferentes exigências. Essa combinação de elementos perpassa a função estética e é responsável pela construção de sentido dos sujeitos, ajudam a definir as escolhas que são feitas, o tipo de navegação e a formatação escrita, como uma gramática visual (KRESS e VAN LEEUWEN, 1996; KRESS, 2010).

Com os avanços tecnológicos do mundo contemporâneo, as telas da TV, do computador e dos aparelhos celulares têm se tornado recursos fundamentais nas práticas sociais de representação e comunicação, tornando-se um lugar privilegiado da multimodalidade numa perspectiva híbrida entre o oral e o escrito, e entre o novo e o já conhecido. De acordo com Kress (2010), a representação e a comunicação são práticas sociais distintas. A representação centra-se no interesse do *self* em seu envolvimento com o mundo e no desejo do *self* de dar uma realização material aos seus significados sobre o mundo. Já a comunicação se concentra no desejo ou necessidade que o *self* tem de disponibilizar essa representação para os outros, em sua interação com eles.

Tendo como referência o *self*, a perspectiva da representação está atrelada às seguintes perguntas: (i) “O que eu quero dizer, escrever, gesticular, expressar, neste momento?”; e (ii) “Qual é o meu interesse, neste momento, para dar forma material ao meu significado?” Com base nestas questões, Kress (2010) destaca principalmente que, com a representação, os interesses pessoais são moldados pelas próprias histórias dos indivíduos e por suas experiências ao longo do tempo em um conjunto de comunidades e culturas.

Em contrapartida, no que tange à comunicação, o foco do *self* é colocar os significados aos quais o *self* está dando forma material como um sinal (como texto) em uma inter-relação com outras pessoas em seu ambiente. Logo, o objetivo do *self* é tornar seus significados conhecidos pela sua audiência presumida.

Assim, enquanto na representação o interesse do *self* está voltado para a adequação das formas materiais para a realização dos seus significados; na comunicação, o interesse está direcionado ao ambiente onde ocorre a comunicação e àqueles que participam da interação. Nesse sentido, na perspectiva da comunicação, as perguntas não são as mesmas. Elas passam a ser: (a) “Qual é a minha relação com aqueles com quem me comunico?”; (b) “Eles são membros do meu grupo social mais direto ou são mais distantes?”; (c) “Quais são as relações de poder?”; e (d) “Como devo ajustar e moldar minha representação em relação aos interesses dos meus interlocutores?”. Resumidamente, todas estas perguntas estão sintetizadas na seguinte questão: “Como posso ser mais eficaz na disseminação do meu significado para que outros se envolvam (positivamente) nele?” (KRESS, 2010).

Tanto a representação quanto a comunicação são processos sociais. Contudo, são processos sociais distintos. A representação é focada em mim, moldada por minhas histórias sociais, pelo meu lugar social atual, pelo meu foco em dar forma material através de recursos socialmente disponíveis para algum elemento no ambiente. A comunicação é focada na (inter)ação social do *self* com os outros, como por exemplo, em minha ação com ou para outra pessoa em um ambiente social específico, com relações de poder específicas. O interesse permanece central, mas o foco, a direção e a atenção mudam: de “‘eu’ e meu foco em representar adequadamente alguma entidade ou fenômeno para minha própria satisfação” (representação) para “‘eu’ em (inter)ação com os outros no meu ambiente social, tendo como foco o sucesso em envolver e persuadir os outros” (comunicação). Em outras palavras, a representação é orientada para si mesmo, já a comunicação é orientada para um outro.

Em suma, a representação *ocorre* em um ambiente social, já a comunicação *constrói* um ambiente social. Nesse sentido, os textos são sempre moldados por dois tipos de interesses: pelo meu interesse em perceber de forma apropriada do meu significado e pelo meu interesse em transmiti-lo adequadamente ao outro (KRESS, 2010). E, estes dois conceitos estão intimamente ligados a composição multimodal no momento da produção de um texto. Por essa razão, considero indispensável analisar todos os modos semióticos usados na representação e comunicação das participantes desta pesquisa.

Parte III

3.3

Posicionamento

O construto de Posicionamento¹², que é utilizado em diferentes áreas de investigação entre elas, Estudos Culturais, Psicologia Social e Análise do Discurso, em linhas gerais, refere-se a como as pessoas estão localizadas no discurso ou na conversa quando estão engajadas na construção do significado com outras pessoas.

De acordo com Deppermann (2013), na Psicologia Social, o referido conceito foi introduzido por Hollway (1984) em sua pesquisa sobre a construção da subjetividade no campo das relações heterossexuais, usando-o para capturar como as pessoas se concebem em termos de gêneros. Hollway (opus. cit.) utilizou os termos “posicionar a si mesmo” e “tomar posições”, que foram posteriormente tomados por Langenhove e Harré (1999) para desenvolverem o construto teórico.

Na década de 90, Rom Harré, em parceria com demais autores, Davies e Harré (1990) e Harré e van Langenhove (1999), por exemplo, passou a utilizar Posicionamento como um construto teórico de um modo que

parece incorporar os significados que são dados quando as pessoas se engajam no discurso: tanto por aspectos da sócio-história em um nível macro quanto em um nível micro e local no discurso, pelos significados que eles próprios geram, podendo escapar de significados dados. Isso dá conta dos posicionamentos cambiantes, dinâmicos e múltiplos que os participantes podem ocupar nas práticas discursivas ou nas práticas narrativas.

(MOITA LOPES, 2009, p. 136)

O caráter fluido dos posicionamentos dos participantes remete ao dinamismo de suas *performances* identitárias, que são construídas e reconstruídas de forma situada no *aqui* e *agora* dos eventos narrados (conforme discutido na parte II deste capítulo). No entanto, Davies e Harré (1990) ainda não falavam em posicionamento voltado especificamente a narrativas. Contudo, esses autores têm grande destaque dentro dos estudos sobre posicionamento pois foram os primeiros a relacionarem esse conceito com à narratologia. Eles consideram atividades de

¹² O termo em inglês é *Positioning*.

posicionamento como o *locus* primário da prática discursiva de “*selves*” “onde os “*selves*” estão localizados em conversas assim como os participantes de modo observável e intersubjetivamente coerentes em produção conjunta de *storylines* (linhas de história) (DAVIES e HARRÉ, 1990, p. 48). Os constituintes básicos da concepção de Harré são representados pelo “triângulo de posicionamento”: (i) *storylines* (consideradas o princípio organizador dos discursos), (ii) atos sociais (definidos pela força ilocucionária de acordo com a Teoria dos Atos de Fala (Austin, 1962)) e (iii) posições (que estão intimamente ligadas às *storylines*) (DAVIES e HARRÉ, 1990).

Embora o modelo teórico de posicionamento aqui eleito para as análises não seja o proposto por Davies e Harré (1990) mas sim o desdobramento desse construto – proposto por Bamberg (1997 e 2002) –, antes de abordá-lo, destacarei dois pontos do modelo de Davies e Harré. O primeiro diz respeito às *storylines* e o segundo é referente ao termo “posição”.

Conforme destacam Cruz e Bastos (2015), ao tratarem da multiplicidade de “*selves*” presentes na *storyline*, Davies e Harré (1990) tecem uma crítica referente ao uso do termo “papéis” na Psicologia Social. Para os autores (opus. cit.), os termos “posição” e “posicionamento” representam o “aspecto dinâmico dos encontros, em contraste com o conceito de ‘papéis’ que evoca aspectos estáticos, formais e ritualísticos” (DAVIES e HARRÉ, 1990, p. 43). Essa crítica recai diretamente nos postulados de Goffman ([1959] 2013) a respeito dos papéis assumidos pelos atores na dinâmica teatral da representação:

No modelo dramático, as pessoas são construídas como atores com linhas já escritas e seus papéis determinados pela peça particular em que se encontram. Eles não têm muita escolha sobre como desempenhar esses papéis em qualquer cenário específico. Eles aprenderam a assumir um papel particular através da observação dos outros nesse papel, os modelos a seguir. ‘Posicionamento’ e ‘posição do sujeito’, ao contrário, permitem-nos pensar em nós mesmos como sujeitos que podem escolher, localizando-nos em conversas de acordo com as formas narrativas com as quais estamos familiarizados e trazendo para essas narrativas nossas próprias histórias vividas por meio das quais aprendemos metáforas, personagens e enredo.

(DAVIES e HARRÉ, 1990, p. 41)

De fato, como já foi discutido na seção 3.2.3 quando tratamos das *performances* sob a ótica goffmaniana, o autor (Goffman) utiliza o termo papel para se referir aos atores. No entanto, assim como Cruz e Bastos (2015), também

acredito que a crítica tecida por Davies e Harré (1990) não se sustenta, pois, apesar da problemática semântica do termo “papel”, Goffman em nenhum momento associa a ele um caráter não-dinâmico, ou seja, fixo.

Com relação ao segundo ponto a salientar no modelo de Davies e Harré (1990), devo mencionar que os autores usam os termos “posição” e “posição de sujeito” como sinônimos. Nesse viés, para os autores (opus. cit.), ao tomarem uma determinada posição, as pessoas trazem para a interação sua história como seres subjetivos. Em uma conversa, os atributos morais e pessoais de uma pessoa são interpretados através de suas posições, que podem mudar, pois são fluidas, não são papéis fixos (concepção que já foi discutida quando apresentei o primeiro ponto). Assim, a forma como uma pessoa se posiciona ou é posicionada é relevante para o entendimento do que se diz ou do que se faz.

Mesmo sinalizando controvérsias em relação a determinados termos, o modelo de posicionamento proposto por Davies e Harré (1990) inspirou desdobramentos da Teoria do Posicionamento por outros pesquisadores, entre eles, Michael Bamberg, como veremos na próxima seção.

3.3.1

Posicionamento Narrativo

Considerando-se que a compreensão do “posicionamento” por Harré et al. não foi satisfatoriamente fundamentada no estado da arte da pesquisa narratológica, Michael Bamberg (1997) foi o primeiro a propor uma noção de posicionamento projetada para capturar como o trabalho de identidade pode ser compreendido especificamente através da narração (DEPPERMAN, 2013). Assim, Bamberg (1997 e 2002) desenvolve a teoria e propõe que se realize as análises das narrativas com base em três níveis de posicionamento.

Em Bamberg (1997), *Positioning Between Structure and Performance*, o autor faz considerações sobre o modelo tradicional proposto por Labov e Waletzky (1967) para a análise de narrativas, considerando sua abordagem mais estrutural e a *temporalidade* (orações ordenadas no passado marcando uma sequência de eventos que, de fato, ocorreram). De acordo com Bamberg, apesar do mérito atribuído ao pioneirismo do referido estudo no âmbito das análises de narrativas, esse modelo apresenta limitações por focar sobretudo na forma, mais do que na função. Para o autor, o modo de olhar para narrativas deve estar mais

voltado para as *performances*. Nesse sentido, Bamberg (1997) propõe uma abordagem para a *avaliação* (componente estrutural da narrativa laboviana) que leva em conta contribuições originais de Labov e Waletzky (1967), porém com uma visão mais alinhada à orientação funcionalista. Nesse caso, a temporalidade é vista como um entre outros recursos performáticos que estão a serviço de propósitos discursivos e de formações de identidades locais (BAMBERG, 1997, p. 36).

A propósito dos recursos performáticos aos quais Bamberg se refere estão recursos extra-linguísticos como as pistas de contextualização (GUMPERZ, 2002). Para Gumperz, as pistas indicam, por exemplo, como o(s) narrador(es) quer(em) ser entendido(s). Elas carregam significados que são construídos no processo interativo e apenas validados e reconhecidos em conjunto pelos participantes. As pistas de contextualização podem ser linguísticas (como por exemplo o uso de expressões formulaicas e escolhas lexicais), paralinguísticas (ritmo, pausa e hesitações), prosódicas (entonação, acento e tom de voz) e não-vocais (gestos, movimentos do corpo e do olhar).

Embora as narrativas analisadas nesse estudo sejam majoritariamente escritas, e por esse motivo as pistas de contextualização se apresentem mais em formas linguísticas, há também narrativas (de vídeos) nas quais serão encontradas também pistas paralinguísticas. Cabe ressaltar que as escolhas das pistas ocasionam efeitos nos enunciados de uma determinada interação e influenciam avaliações não somente sobre o que está sendo dito, mas também sobre o(s) narrador(es).

Nesse ponto importa lembrar (como já foi visto na seção 3.2.1) que, nos termos labovianos, a avaliação objetiva informar sobre o clima emocional da situação ou dos protagonistas. Ela é responsável pelas informações sobre a carga dramática e a razão de ser da narrativa, ou seja, o seu ponto. Contudo, segundo Bamberg (1997), em sua proposta de análise de posicionamento “a narrativa é definida consideravelmente de modo mais amplo do que por Labov e Waletzki, para quem a situação e o propósito discursivos são tão centrais quanto a organização semântica (temporal) da narrativa” (BAMBERG, 1997, p. 341).

Em comparação à concepção de Labov e Waletzki, Bamberg (1997) sugere que sua proposta de análise de posicionamento confere maior centralidade ao engajamento ativo do falante no processo de construção da narrativa. Ademais,

“embora as análises de narrativas tradicionalmente tendam a privilegiar as narrativas de experiência pessoal, as narrativas como atos de narração, em geral, servem de igual modo à análise de posicionamento” (p. 342).

Independentemente do tipo de narrativa, Bamberg (2002) afirma que a identidade e o *self* são narrativamente configurados. Contudo, mesmo quando as pessoas compartilham histórias sobre si próprios, por mais íntimas que sejam as informações sobre o *self*, não há garantias de que suas experiências e/ou identidades sejam autênticas. Isso se deve ao fato de que:

Primeiro, a fala narrativa está situada em cenários interacionais e ajustada para uma audiência específica, isto é, sempre planejada em termos de propósitos interacionais específicos (veja Bamberg, 1997; 2000a). Segundo, o modo como o *self* é delineado nas narrativas, isto é, como o *self* é posicionado pelo narrador diante de outros personagens no mundo da história, é igualmente dependente do propósito discursivo da interação. E, terceiro, uma fala que tematiza o *si mesmo* do falante ou fenômenos experienciais, como (...) doenças terminais (...) e outras coisas desse tipo, é, provavelmente, pré-configurada por técnicas de entrevista e restrições institucionais. (...) Mesmo assim, as narrativas em primeira pessoa e as experiências passadas parecem carregar consigo a conotação de que oferecem acesso melhor e mais direto a experiências e identidades do que os meios tradicionais de investigação psicológica.

(BAMBERG, 2002, 150-151)

As narrativas são um formato discursivo privilegiado para o estudo das identidades. No entanto, como no estudo de Bamberg (2002), nesse estudo determinadas informações compartilhadas pelas narradoras em situação de entrevista não necessariamente implicam grau de intimidade com o entrevistador/as perguntas do *site* institucional. As informações parecem estar voltadas aos propósitos dos contextos e são viabilizadas por meio da fala, haja vista que “nossas formas de fazer sentido uns nos outros, e em especial de nós mesmos, são mediadas na fala e por meio [dela]”. Ao considerar ainda que a fala é “organizada socialmente em situações interacionais, localmente e para o propósito de construção de identidade” (p.154), Bamberg esclarece que nessas situações “se originam e se consolidam as posições de como chegamos a entender a nós mesmos (e aos outros), e somos capazes de estudar tais posições da perspectiva dos interagentes” levando em conta a menor quantidade possível de conhecimento prévio para o cenário interacional. Nessa dinâmica interacional, os interagentes vão gerando “espaços discursivos (posições) dentro dos quais estão fazendo sentido uns dos outros” (p. 154).

Para o autor (opus. cit.), a noção de posicionamento é fundamental para a interpretação da interação narrativa. Ao parafrasear Harré e van Langenhove, Bamberg (2002) argumenta que “com o posicionamento, o foco está em como as práticas discursivas constituem os falantes e ouvintes de certas maneiras e, no entanto, ao mesmo tempo, são um recurso pelo qual [eles] podem negociar novas posições” (p. 155). Nesse sentido, as atividades humanas são interpretadas como posições e as pessoas são concebidas como agentes, que de forma consciente, se posicionam. À medida que os agentes se autoposicionam, eles também se engajam de forma ativa na construção do próprio mundo e do *self* (BAMBERG, 2002).

Essa noção de posicionamento narrativo, de certa forma, remete às formas sociais de comunicação já existentes, o que Gee (1990) se refere como “discursos com ‘D’ maiúsculo”.

Um discurso com uma ‘D’ maiúsculo é composto de formas distintas de falar/ouvir e muitas vezes, também, escrever/ler, juntamente com distintas formas de agir, interagir, valorizar, sentir, vestir, pensar, acreditar, com outras pessoas e com vários objetos, ferramentas e tecnologias, para representar identidades socialmente reconhecíveis engajadas em atividades específicas socialmente reconhecíveis. Essas identidades podem ser coisas como ser - fazer um membro Latino de uma gang de rua de Los Angeles, um policial de Los Angeles, um biólogo de campo, um aluno de primeiro grau em uma sala de aula específica e escola, (...) um certo tipo de médico, advogado, professor, afro-americano, trabalhador em um ambiente de ‘controle de qualidade’, homem, mulher, namorado, namorada ou frequentador de um bar local, etc. e etc. através de uma lista quase infinita. Os Discursos dizem respeito ao modo como as pessoas ‘articulam seus atos juntos’ para serem reconhecidas como um determinado tipo de pessoa em um horário e local específicos.

(GEE, 1990, p. 155)

Para Gee (1990), em se tratando de Discursos, o cerne da questão é focar no fato de que quando as pessoas querem dizer coisas umas às outras, sempre há mais do que a linguagem em jogo. A fim de ilustrar o que significa “estar em um Discurso”, o autor utiliza a metáfora da dança. Segundo ele, é como poder se engajar em um determinado tipo de ‘dança’ com palavras, ações, valores, sentimentos, outras pessoas, objetos, ferramentas, tecnologias, lugares e horários para ser reconhecido como um tipo distinto de alguém que faz um determinado tipo de coisa. De acordo com Gee, “ser capaz de entender um Discurso é ser capaz de reconhecer tais ‘danças” (p. 155).

A respeito desses Discursos com ‘D’ maiúsculo, Bamberg (2002) salienta que as pessoas têm livre-arbítrio para escolherem se orientar por Discursos sociais

preexistentes. E dentre uma variedade deles, os indivíduos se engajam interacionalmente na construção discursiva de como fazem sentidos de si próprios e do lugar ao qual pertencem. Sendo assim, ao se engajarem em algum embate discursivo, as pessoas têm a oportunidade de fazer usos de determinados Discursos para se (re)construírem e, simultaneamente, (re)construírem as identidades de seus interlocutores como determinados tipos de pessoas. Essa visão socioconstrucionista do discurso e das identidades sociais é consoante com a premissa de que cada indivíduo é membro de muitos Discursos, e cada Discurso representa uma de nossas múltiplas identidades (GEE, 1990).

Com base nas reflexões acima no que tange ao posicionamento narrativo, concordo com a ideia de que ao se posicionarem e posicionarem os outros nas interações, as pessoas produzem-se a si mesmas e as outras como seres sociais. Destarte, no intento de compreender as formas como as participantes desse estudo se autoposicionam e posicionam os outros indivíduos em suas interações, elegi o modelo de análise de posicionamento desenvolvido por Bamberg (1997 e 2002) para nortear as análises de dados. Nesse modelo, o autor propõe três níveis de análise que são orientados por três perguntas:

NÍVEL	PERGUNTA NORTEADORA	DESDOBRAMENTOS
1	Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?	Nesse nível, tentamos analisar como os personagens do mundo da história são construídos em termos de, por exemplo, protagonistas e antagonistas ou como ofensores e vítimas. Mais concretamente, esse tipo de análise visa os meios linguísticos que fazem o trabalho de marcar uma pessoa como, por exemplo: (a) o/a agente que está no controle enquanto a ação é infligida ao outro; ou (b) como o/a personagem central que está impotente à mercê de forças externas (quase “naturais”) ou que é recompensado pela sorte, pelo destino ou por qualidades pessoais (tais como coragem, nobreza ou simplesmente “caráter”) (BAMBERG, 1997, p. 337).

2	Como o falante/ narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?	Nesse nível, buscamos analisar os meios linguísticos que são característicos do modo discursivo particular que está sendo empregado. Por exemplo, o narrador tenta instruir o ouvinte em termos do que fazer diante de condições adversas ou o narrador se envolve em criar desculpas para suas ações e em atribuir culpa aos outros? (BAMBERG, 1997, p. 337).
3	Como os narradores se posicionam para si mesmos?	Como a linguagem é usada para reivindicar que o narrador considera verdadeiro e relevante acima e além da situação conversacional local? Em outras palavras, consideramos que os dispositivos linguísticos empregados no ato de narrar sinalizam mais do que o conteúdo (ou “sobre” o que é a narrativa) e o interlocutor. Ao construir o conteúdo e sua audiência em termos de papéis dos participantes, o narrador transcende a questão de “Como eu quero ser entendido por você, a audiência?” e constrói uma resposta (local) à pergunta “Quem sou eu?”. Simultaneamente, no entanto, devemos ter cautela de que qualquer tentativa de resposta a esta questão não é a que necessariamente se mantém através dos mais variados contextos, e sim um projeto de extensão limitada (BAMBERG, 1997, p. 337).

Quadro 1: Níveis de Posicionamento de Bamberg (1997 e 2002)

A proposta de Bamberg (1997) para dilucidar a noção de posicionamento é projetada para compreendermos como o trabalho de identidade pode ser realizado especificamente pela narração. De acordo com Bamberg (2002) cada nível de posicionamento tem um foco: o nível 1 enfoca o conteúdo da história, o nível 2 enfoca o âmbito interacional e o nível 3 enfoca o posicionamento do narrador diante de discursos culturais, ou seja, em dimensão mais macro.

De acordo com Bamberg (2002), no nível 1 de posicionamento investigamos os métodos linguísticos que estabelecem os personagens na história, isto é, o modo como os personagens são caracterizados e colocados uns aos outros a fim de que possamos responder a pergunta que questiona o que a história trata.

Concernente ao nível 2 de posicionamento, a fim de elaborar posições frente a plateias diversas são feitas diferentes escolhas linguísticas e supralinguísticas para que os interagentes possam chegar a algum tipo de entendimento comunicativo interativo (BAMBERG, 2002). Os participantes se envolvem na narrativa de forma a criar expectativas sobre a história relatada, fazem avaliações que podem fazer valer mais ou menos a pena contá-la, e negociam a sequência do relato, mostrando que a relevância da história é alcançada na interação. Outra característica do segundo nível de análise diz respeito a como a história se encaixa em um contexto maior, o da entrevista de pesquisa. O narrador se posiciona para compartilhar aquilo que sabe, se envolvendo ou resistindo a fornecer uma resposta à pergunta do moderador, o que pode servir como índice de aceitação ou rejeição, por exemplo (BAMBERG e GEORGAKOPOULOU, 2008).

Para Bamberg (2002), embora os níveis 1 e 2 de posicionamento sejam analiticamente distintos, suas fronteiras ainda são tênues, principalmente porque os métodos linguísticos que servem como índices para ambos os tipos de posicionamentos são frequentemente os mesmos nos dois níveis. Em ambos os níveis, os falantes se posicionam diante de discursos culturais em suas afirmações a respeito de quem são, ou seja, em um trabalho contínuo de construção de identidade. Assim, os falantes desenvolvem posições de sujeito que podem se consolidar e dar um sentido de continuidade do *self*, e suas posições morais são indexadas em conjunto pelos participantes.

O nível 3 de posicionamento está associado às posições são tomadas diante de Discursos com 'D' maiúsculo (fora da situação), os mesmos aos quais Gee (1990) se refere. No terceiro nível, há uma preocupação em compreender como a linguagem é usada para defender os pontos de vista do narrador, suas crenças, que vão além daquela conversa e o posicionam em um contexto macro. Desse modo, o nível 3 visa ao posicionamento do sujeito face aos Discursos que circulam na sociedade e ideologias (BAMBERG, 2002). Segundo De Fina (2013), esse nível de análise explora como o narrador/falante posiciona um senso de *self*/ identidade no que diz respeito aos discursos dominantes e como o sujeito faz esse posicionamento relevante para a interação no aqui e agora, e assim se construindo como um tipo particular de pessoa. A autora sugere ainda que a análise deva ter exclusivamente uma direção, partir do nível micro para acessar o nível macro a

fim de se compreender os macroprocessos de formação de identidade e circulação. Sendo assim, os discursos localizados nas narrativas se relacionam à estruturas mais amplas como Discursos, construtos culturais e narrativas hegemônicas. Em outras palavras, De Fina (2013) defende que o nível 3 de posicionamento autorize a análise de identidade como um processo que envolve a conexão do que é dito em nível local com processos e Discursos pertencentes a uma escala diferente.

No ponto de vista de De Fina (2013), a natureza e relevância de ideologias e Discursos para os movimentos de posicionamento local podem também ser estabelecidos além do nível individual e local ao se olhar para os padrões, isto é, para as tendências gerais na forma como as questões são vistas e tratadas pelas comunidades às quais os indivíduos pertencem. Desse modo, a autora argumenta que os padrões apontam para a existência de representações coletivas, que por sua vez, podem estar relacionadas a processos sociais mais amplos, como lutas econômicas e culturais. Nesse ponto, vale salientar que algumas denúncias e reivindicações reproduzidas nos discursos de Vitória e Glória são recorrentes em toda a comunidade oncológica, haja vista o alinhamento das segundas histórias contadas por seus interagentes virtuais com suas narrativas principais. Assim, as lutas travadas pelas participantes, como por exemplo o direito ao atendimento prioritário de pessoas em tratamento de câncer, são representações de um coletivo manifestadas por agentes de uma causa. Portanto, como salienta De Fina (2013), nível 3 de posicionamento envolve posições individuais face aos Discursos, mas tais posições podem se tornar comuns entre os diferentes membros de uma comunidade e apontar para processos de posicionamento coletivo.

Ao retomar os três níveis de análise de posicionamento propostos por Bamberg (1997), o autor afirma que o arranjo sequencial dos mesmos obedece a uma organização: iniciar a análise em âmbito textual, em seguida passando para o nível interacional (como os falantes se colocam), e, finalmente, como os falantes chegam a fazer sentidos de si próprios (BAMBERG, 2002). Além de concordar com essa organização, De Fina (2013) esclarece que a interpretação do posicionamento está baseada em um tripé: (i) a análise minuciosa do discurso em nível local; (ii) dados etnográficos; e (iii) compreensão dos processos macrosociais subjacentes às relações de poder.

Com base na estrutura analítica dos estudos de Bamberg (1997 e 2002), Bamberg e Georgakopoulou (2008) e De Fina (2013), que seguem os três níveis

de análise, a saber, – partem suas análises do nível 1, passam pelo nível 2 e chegam ao nível 3 –, nesta tese os fragmentos também serão analisados de forma segmentada e ordenada por níveis – primeiro o nível 1, depois o nível 2 e, finalmente, o nível 3 – um de cada vez. Com esta metodologia aliada ao uso flexível das categorias de Labov, discutirei questões relativas às experiências de Vitória e Glória compartilhadas no contexto digital, o que sinaliza processos de protagonismo em redes sociais construídos ao longo deste trabalho de pesquisa.

No próximo capítulo, apresentarei a metodologia de pesquisa assim como os contextos de investigação e as participantes do estudo.

4

Metodologia de Pesquisa



Imagem 07: Os percursos das borboletas

Neste capítulo, apresento o *design* da pesquisa, ou seja, os critérios metodológicos que nortearam a elaboração deste estudo e que contribuíram para o procedimento de geração dos dados. Inicialmente trato de questões ligadas às práticas em pesquisas qualitativas e interpretativistas. Nas seções seguintes, apresento a metodologia de pesquisa eleita para essa investigação que ocorre no contexto digital, a Netnografia em uma perspectiva *multi-sited*, ou seja, em múltiplos ciberespaços. Além disso, trato do meu posicionamento de pesquisadora observadora participante e interactante virtual. Finalmente, apresento as participantes da pesquisa, as descrições dos espaços percorridos por cada uma delas e os procedimentos de geração e tratamento de dados.

4.1

A pesquisa qualitativa e interpretativista

Ao pensar no desenvolvimento da pesquisa em tela, optei pela perspectiva qualitativa haja vista que, como afirmam Denzin e Lincoln (2006), a pesquisa qualitativa é interdisciplinar, multifacetada e tem foco um multipragmático. De um modo geral essa perspectiva tem sido privilegiada nas áreas humanas e sociais para descrever, compreender ou explicar os fenômenos relacionados à vida em sociedade, contrapondo-se à perspectiva quantitativa próprias das ciências positivistas e cartesianas. Nesse sentido, “seus praticantes são suscetíveis ao valor da abordagem de múltiplos métodos, tendo um compromisso com a perspectiva naturalista e a compreensão interpretativista da experiência humana” (p. 21).

Entre os pressupostos da pesquisa qualitativa, inserem-se os de natureza interpretativista, que representa uma forma de compreender as práticas sociais em seus “cenários naturais, tentando entender, ou interpretar, os fenômenos sociais em termos de significados que as pessoas a eles conferem” (DENZIN e LINCOLN, 2006, p. 17). Nesse sentido, os referidos autores informam ainda que a pesquisa qualitativa e interpretativista requer integração entre os participantes ao longo da interação e um olhar apurado do pesquisador durante a interpretação dos dados. Por conseguinte, a pesquisa de natureza interpretativista se caracteriza por um processo interativo influenciado pela história pessoal, profissional, pela realidade social e cultural dos participantes, analisado através dos olhares do

pesquisador, ser social e historicamente localizado (DENZIN e LINCOLN, 2006, p. 20).

A proposta de análise qualitativa e interpretativista deste estudo está situada no contexto digital. No entanto, os estudos empíricos realizados em espaços virtuais de socialização têm enfrentado desafios para definirem um método apropriado à geração e análise de dados que possibilitem a compreensão das dinâmicas sociais e culturais em ambiente *online*. Em virtude dessa recente prática de pesquisa em contextos virtuais, elegeu-se a netnografia como uma metodologia para estudos na Internet (HINE, 2000) e como um método interpretativo e investigativo para o comportamento cultural e de comunidades *online* (KOZINETS, 1997).

4.2

Netnografia

Com o advento das tecnologias de informação e comunicação, doravante denominadas TICs, passamos a experimentar inovações nas formas de agrupamento social, comportamentos, culturas e manifestações discursivas. Nesse sentido, Kozinets (2014, p. 09) afirma que “nossos mundos sociais estão se tornando digitais”. Essa premissa implica uma necessidade de se repensar os modos de compreender a sociedade. Para o autor, é preciso “seguir as atividades sociais e interações das pessoas na Internet e por meio de outros meios de comunicação mediados pela tecnologia” (p.09). Pode-se dizer então que as mudanças nas formas de comunicação na sociedade contemporânea têm gerado pesquisas que demandam novas metodologias ou adaptações das metodologias tradicionais para o ambiente digital.

Essa nova realidade tem demandado a investigação de práticas sociais que perpassam as limitações físicas e adentram o mundo virtual. Por várias décadas, etnógrafos tem convivido nos mesmos espaços físicos que os participantes a fim de compreenderem com profundidade como eles experienciam, percebem, criam e navegam no mundo social. Tal prática etnográfica é descrita por Burawoy (1991 apud HALLET e BARBER, 2014) como o estudo de pessoas em seu próprio tempo e espaço, em suas próprias vidas cotidianas, de tal modo que se faz necessário estudá-las em seu “habitat natural” para entender as fissuras entre

práticas e discursos, e para situar os micro-funcionamentos de uma vida cotidiana dentro de estruturas sociais maiores. Nesse sentido, Burawoy estimula os pesquisadores a investigarem as comunidades em vários níveis, pois, com o advento e a proliferação da Internet, as pessoas agora ocupam os espaços *online* bem como seus “habitats” físicos. Sendo assim, esses espaços se tornaram também importantes para a criação e reprodução de relacionamentos, identidades e ambientes sociais. Burawoy ressalta que, diante dessa perspectiva contemporânea, é imensurável a importância de considerarmos os espaços digitais ao conduzirmos nossas pesquisas etnográficas. Afinal de contas, a tecnologia está evoluindo a um ritmo exponencial, mudando a forma como as pessoas acessam notícias locais e globais, se conectam com outras pessoas, formam comunidades e forjam identidades.

Com os avanços tecnológicos houve uma popularização do computador e da comunicação via Internet. Esses dois fatores serviram como um divisor de águas tecnológico (TURKLE, 1997; BENWELL e STOKOE, 2006) e nos modos de fazer pesquisas. Diante dessa nova realidade de interação social, os espaços *online* não mais descansam na periferia da vida, mas são fundamentais. Esses ciberespaços têm transformado significativamente as maneiras pelas quais as pessoas ao redor do mundo se comunicam. Espaços como o Facebook, Twitter e *blogs*, por exemplo, segundo Hallet e Barber (2014), “têm se tornado fontes de notícias globais e organizações políticas” (p. 307). Esses *sites* proporcionam às pessoas um novo contexto ou *front stage*, nos termos de Goffman (1959 apud HALLET e BARBER, 2014, p. 309), para projetarem personas públicas para uma audiência. Desta forma, a comunicação mediada pelo computador (CMC) tem se revelado essencial à construção de identidades e comunidades contemporâneas. Face às mudanças assinaladas, pode-se dizer que o surgimento de espaços *online* tem demandado dos pesquisadores novos métodos de investigação para compreenderem a dinâmica da vida social.

Sendo assim, novos métodos de investigação passaram a ser pensados, haja vista a inquietude a respeito da utilização de métodos tradicionais para a realização de estudos contemporâneas no contexto digital. Dessa demanda surgiu na academia a metodologia de pesquisa conhecida como netnografia. Esse termo foi utilizado pela primeira vez em 1998 pelo norte-americano Robert Kozinets e pode ser aproximado da tradicional etnografia, contudo a netnografia ocorre em

ambiente digital. Para o autor, a Netnografia se apresenta como uma metodologia apropriada para investigações no ciberespaço. Kozinets (2014) explica que a netnografia utiliza comunicações mediadas por computador como fonte de dados para chegar à compreensão e à representação etnográfica de um fenômeno cultural na Internet. Sua abordagem é adaptada para estudar fóruns, grupos de notícias, *blogs* e redes sociais em geral.

De acordo com Martins (2012), não se trata exclusivamente de uma transposição metodológica, mas é impossível dissociá-las, tendo em vista que ambas metodologias têm uma característica basilar em comum: “[...] a imersão do pesquisador no grupo a ser estudado e a sua convivência com a cultura local para entender, ou melhor, mergulhar no modo de ver e pensar o mundo daquele grupo, a fim de poder falar sobre ele” (2012, p.1). Em concordância com Martins (2012), também acredito que a netnografia não se reduza a uma mera transposição de investigação dos atores sociais em ambiente físico para contextos midiáticos. A justificativa é simples: as dinâmicas comunicacionais tanto entre os objetos observados, quanto na relação entre pesquisador-objeto podem distinguir, principalmente, no que diz respeito à noção de tempo-espaço, conforme aponta Hine (2005). De acordo com a autora, a netnografia, conhecida também como etnografia virtual, é uma metodologia científica voltada tanto à observação de comunidades existentes na Internet, quanto à influência na vida de seus integrantes.

Enquanto na etnografia o pesquisador participa da vivência dos indivíduos que compõem a comunidade investigada durante determinado período de forma aprofundada e exaustiva, a netnografia é um método exclusivo que possui como propósito investigar o comportamento das comunidades e a relações existentes na Internet (ESQUEDA, 2009). Assim sendo, Kozinets conceitua a netnografia como:

(...) o resultado escrito do campo de estudo de culturas e comunidades que emergem de ambientes virtuais *online*, mediados por computadores e comunicações baseadas na Internet em que os resultados de campo são metodologicamente informados com base nas tradições e técnicas da antropologia cultural.

(KOZINETS, 1998, p. 366)

Tendo em vista que a vida contemporânea em um mundo globalizado não se limita aos fenômenos e objetos do mundo presencial, pode-se dizer que a netnografia surge como um dos métodos qualitativos que amplia o leque epistemológico dos estudos em comunicação mediada pelo computador e ao mesmo tempo legitima a cibercultura (AMARAL, NATAL E VIANA, 2009). Nesse viés, Kozinets (2010) e Hallet e Barber (2014) sugerem que a etnografia esteja aliada à netnografia, pois não cabe mais compreender e/ou estudar uma determinada cultura e a vida social sem que haja integração do estudo à Internet e à CMC. Afinal, as práticas sociais mudam à medida que os espaços digitais se inserem em uma cultura (HALLET e BARBER, 2014). Nesse sentido, Frenso (2011) ratifica que o surgimento da netnografia acontece à medida que está ocorrendo um hibridismo contínuo das práticas sociais das pessoas, comunidades e culturas nos contextos *on* e *offline*, e já não parece mais significativa e nem oportuna uma separação entre esses dois mundos.

Referente às desvantagens da netnografia em relação à etnografia, talvez não antevendo as postagens em formato de vídeo em determinados espaços *online* como *blogs*, YouTube e Facebook, Kozinets (1998) apontou a impossibilidade de o pesquisador analisar a linguagem corporal, o tom de voz dos participantes, as emoções e demais situações que perpassariam o texto escrito. Aproximadamente uma década depois, Kozinets (2006) afirmou que o estudo netnográfico é mais rápido, simples e menos oneroso do que a etnografia tradicional, inclusive dispensando a necessidade de se transcrever dados. Contudo, hoje em dia, essa premissa é questionável.

Concernente à geração de dados no ciberespaço, pode-se apontar a facilidade de acesso aos mesmos e a complexidade de suas análises. Como apontam Thomsen, Straubhaar e Bolyard (1998), é necessária uma atenção minuciosa e desafiadora face ao discurso escrito, tendo em vista que, segundo esses autores, em fóruns de discussão, por exemplo, todo comportamento é verbal em forma de texto. Porém, em uma perspectiva mais abrangente das interações discursivas, é possível considerar as visões de Paiva e Rodrigues Júnior (2004) e Domínguez et al. (2007), para quem os dados de um estudo netnográfico vão além do texto. Os autores consideram as pistas discursivas também como dados analíticos. Enquanto a preocupação de Thomsen, Straubhaar e Bolyard (1998) se limitava à análise de elementos linguísticos, em uma perspectiva mais

contemporânea, Paiva e Rodrigues Júnior (2004) e Domínguez et al. (2007) também sinalizam a análise de elementos para-linguísticos.

Com relação ao nível de intimidade e legitimidade das interações de grupos *online* em comparação às interações presenciais, Cerulo (1997) afirma que o fato de os participantes de determinado evento compartilharem o mesmo espaço físico não é suficiente para estabelecer que haverá uma interação íntima com qualidade para ser analisada entre eles, contradizendo o contexto padrão. Em outras palavras, não há garantias de que em um estudo etnográfico tradicional haverá maior envolvimento interacional entre os participantes do que em uma etnografia em contexto virtual.

Antes de passar para a subseção 4.2.1 “A pesquisa netnográfica em uma perspectiva *multi-sited*”, importa destacar que de acordo com Hallet e Barber (2014), quase nenhuma parte da sociedade permanece intocada pela CMC. Assim, a etnografia como um todo, não apenas a ciber-etnografia (termo utilizado pelos autores), precisam refletir sobre as mudanças contemporâneas nas formas de comunicação social e se adaptar a elas. Estas medidas se fazem necessárias a fim de criarem inteligibilidades acerca dos múltiplos ciberespaços – tanto físicos, quanto digitais – onde as pessoas experienciam a vida social contemporânea. Nesse sentido, através da netnografia em uma perspectiva *multi-sited*, essa pesquisa pretende investigar as manifestações discursivas de Vitória e Glória em alguns dos espaços digitais percorridos por elas durante seus tratamentos de câncer de mama.

4.2.1

A pesquisa netnográfica em uma perspectiva *multi-sited*

O estudo de Marcus (1995) – o primeiro a propor a etnografia em uma perspectiva *multi-sited* – desafia os etnógrafos a considerarem vários espaços digitais a fim de compreenderem mais plenamente as questões sociais inseridas num mundo complexo e globalizado. Ele define a *multi-sited research*, isto é, a pesquisa realizada em múltiplos espaços como:

(...) uma investigação que envolve correntes, caminhos, fio condutor, conjunções ou justaposições de locais os quais o etnógrafo estabelece alguma forma de

presença literal, física, com uma explícita lógica de associação ou conexão entre os *sites* que de fato definem o argumento da etnografia.

(MARCUS, 1995, p. 311)

Para o autor, a etnografia em múltiplos espaços não é realizada a partir de um *site* em particular ou de um conjunto de *sites* semelhantes, mas sim da construção de fenômenos sociais particulares dentro de uma rede relacional que conecta vários *sites*. Isso produz uma nova definição do campo etnográfico. Etnografias em múltiplos espaços estão principalmente preocupadas em investigar o movimento de pessoas e objetos no contexto social ou espaço transnacional relevante. Assim, Marcus propõe uma série de estratégias de pesquisa que representam formas de “seguir” os/as participantes (objetos de investigação): seguir as pessoas, seguir as coisas e seguir as metáforas. Estas são, na opinião de Marcus (1995), as estratégias de pesquisa dominantes. Como complemento destas estratégias, o autor sugere que o pesquisador siga as histórias, biografias e conflitos dos/participantes.

De acordo com o autor, o objetivo desta abordagem metodológica é estabelecer relações entre os múltiplos espaços que são frequentemente vistos como mundos separados. O senso de unidade dos ciberespaços geograficamente dispersos, mas socialmente conectados só pode ser construído se seus distanciamentos forem minimizados através de “pontes” criadas pelos participantes envolvidos, mas também pelo(s) próprio(s) pesquisador(es).

De acordo com Falzon (2009), desde que Marcus (1995) propôs a *multi-sited ethnography*, surgiu um pequeno número de articulações sofisticadas com a proposta de explicar o que, de fato, significa esta metodologia de pesquisa, na teoria e na prática. O próprio livro de Falzon (2009) é uma proposta de compreender a *multi-sited ethnography* a partir de uma coletânea de estudos que apresentam estudos relacionados ao tema. Para o autor, esta inovação em pesquisa etnográfica ainda é descrita como “*the elephant in the room*”. Em inglês, esta expressão é utilizada para caracterizar um tópico de grande importância, sobre o qual todos estão conscientes, porém ninguém quer falar sobre ele. Para Falzon, a abstenção de discutir a *multi-sited ethnography* se deve especialmente ao fato de se tratar de uma metodologia inovadora, que, também ao meu ver, parece causar inquietudes e questionamentos aos pesquisadores que sempre realizaram a etnografia clássica.

Falzon (2009) aponta algumas das indagações sobre esta recente metodologia. Entre elas, são questionados: (i) o grau de profundidade da investigação; e (ii) a abdicação da responsabilidade etnográfica. No entanto, segundo o autor, faz sentido delinear algumas das razões pelas quais a ideia da etnografia *multisited* surgiu e porquê ela é uma metodologia contemporânea tão apta, ou mesmo, necessária. Falzon não só acredita nesta metodologia, como sinaliza uma importante razão para o seu desenvolvimento a partir do final do século XX. Ela tem a ver com a noção de espaço, construído socialmente, e suas consequências etnográficas. A “*spacial turn*”, ou seja, a virada ou mudança da noção espacial, tem afetado diretamente o campo das ciências sociais, haja vista que, na contemporaneidade, o espaço passou a ser compreendido como algo produzido e seu processo de produção não deve ser negligenciado.

Entre as contribuições presentes em Falzon (2009) para o desenvolvimento e reconhecimento da *multi-sited ethnography* como uma metodologia de pesquisa (também chamada de abordagem de pesquisa), há um capítulo de George E. Marcus, no qual o autor retoma e avança a discussão sobre a metodologia, iniciada em Marcus (1995). Falzon (2009) explica que, para Marcus, “o dispositivo chave que finalmente permitirá que o projeto *multi-sited* alcance uma articulação inteligente é a “aliança colaborativa” entre etnógrafo e seus informantes” (p. 18). Ainda segundo Falzon (2009, p. 18), Marcus acredita que

Neste esquema, o *design* conceitual e o aparato de um dado projeto de pesquisa não é apenas um acoplamento de literatura ao pesquisador que é introduzido no sistema, mas sim um processo que é gerado através da própria etnografia, com o pesquisador e pesquisado em conjunto. O elo perdido entre etnógrafo e informantes é fornecido por um outro dispositivo de mediação, a “*paraethnography*”; a etnografia então se torna um sistema de conhecimento distribuído. Além disso, tendo em vista que qualquer projeto de pesquisa envolverá uma pluralidade de para-etnografias (além da própria questão padrão do etnógrafo), a etnografia se torna profundamente *multi-sited*.

(FALZON, 2009, p. 18)

Com base nas orientações que envolvem a metodologia de pesquisa *multi-sited ethnography*, compreendo que a pesquisa realizada em múltiplos *sites* é delineada através das pistas encontradas nos espaços digitais, que servem como o fio condutor do pesquisador netnógrafo. Nesse sentido, há um desafio grande em se estabelecer o caminho que será pesquisado em profundidade, sem que o

netnógrafo perca o foco da investigação em espaços não selecionados previamente. Para evitar a perda do “caminho” ao longo da pesquisa, Fitzgerald (2006, apud HALLET e BARBER, 2014, p. 312) sugere a criação de uma “orientação teórica clara” e a participação dos participantes da pesquisa na “seleção estratégica dos *sites*”. Desse modo, o estabelecimento dos ciberespaços a serem pesquisados em uma investigação netnográfica *multi-sited* é fundamental para que o netnógrafo não perca o foco dos espaços selecionados. Ademais, Hannerz (2003) esclarece que “a pesquisa realizada em múltiplos espaços não é simplesmente uma comparação de diferentes *sites*, mas requer seguir um problema para os diferentes lugares onde aparece” (HANNERZ, 2003 apud HALLET e BARBER, 2014, p. 312).

Os encaminhamentos metodológicos apresentados anteriormente foram norteadores desta tese. Após estabelecer o tema da pesquisa, elegi as participantes do estudo e delineei os percursos (fios condutores) de espaços digitais que seriam investigados: um fio condutor para cada participante. Em seguida, estabeleci os procedimentos para a geração dos dados: dados representativos de etapas distintas dos tratamentos das participantes. Posteriormente, após os dados terem sido selecionados, estabeleci critérios para organizá-los: três fases que remetem à transformação, como a metáfora “de lagarta a borboleta”. E finalmente, dei início às análises. O quadro a seguir detalha sistematicamente os encaminhamentos metodológicos dessa tese.

ENCAMINHAMENTOS METODOLÓGICOS		
1º: Definição do tema	Discursos de mulheres com câncer de mama em redes sociais ¹³	
2º: Eleição das participantes e contato inicial	Vitória Primeiro contato realizado em fevereiro de 2015 e aceite no mesmo mês	Glória Primeiro contato realizado em novembro de 2015 e aceite no mesmo mês

¹³ Inicialmente minha intenção era investigar os discursos de mulheres que utilizavam as redes sociais para manifestarem suas experiências de dor e lamentação nas redes sociais. Somente em momento posterior decidi investigar o protagonismo dessas mulheres em redes sociais.

3º: Definição dos espaços digitais	a) <i>Blog</i> “Divã de Vitória Peixoto”; b) <i>Site</i> Instituto Oncoguia; c) <i>Fan Page</i> “Tenho câncer, e daí?”; e d) Canal “Em frente – Enfrente”	a) Facebook (página pessoal); b) <i>Fan Page</i> “Envolve-se”; c) <i>Site</i> Di Antunes; e d) Canal “Foz Mulher”
4º: Seleção de dados	Dados de diferentes fases do tratamento de Vitória (2011 – 2015)	Dados de diferentes fases do tratamento de Glória (2013 – atual)
5º: Critérios para organização dos dados	Mudanças de posicionamento diante do enfrentamento da doença – Três fases: Lagarta, Crisálida e Borboleta	
	Vitória – Da vida cotidiana comum ao ativismo político	Glória – Do confinamento à militância através das lentes fotográficas
6º: Análise de dados	Análises realizadas individualmente, respeitando as particularidades de cada participante	
7º: Informe sobre a pesquisa em ciberespaços com interação	Mensagem postada na <i>Fan Page</i> “Tenho câncer, e daí?”	Mensagem postada na página pessoal de Glória no Facebook

Quadro 02: Encaminhamentos metodológicos

4.3

A pesquisadora observadora e interactante virtual

Segundo Kozinets (2014), o netnógrafo tem importantes decisões a tomar antes do primeiro contato com uma comunidade *online*. O procedimento de entrada, ou *entrée* cultural, parte de decisões sobre questões e temas, sobre a

formulação da pergunta de pesquisa e visa a preparação para o trabalho de campo, tais como a identificação da comunidade *online* ou grupo a ser pesquisado. Inicialmente as formas de interação social e comunidades devem ser investigadas usando mecanismos de busca e outros meios e, ainda, o reconhecimento do campo e a forma como o pesquisador se apresentará ao grupo pesquisado são decisões fundamentais.

Além disso, na pesquisa netnografia ética (KOZINETS, 2014) quatro passos são importantes: identificar-se e informar os constituintes relevantes sobre a pesquisa; pedir permissões apropriadas; obter consentimento quando necessário; citar e dar o devido crédito aos membros. Essas questões éticas implicaram decisivamente no modo como conduzi essa pesquisa.

Em meu primeiro contato com Vitória e Glória, trocamos mensagens através do Facebook. Apresentei-me às duas, em ocasiões distintas, e expliquei a proposta da pesquisa à ambas. As mensagens enviadas às participantes foram respondidas com imensa satisfação em participar da pesquisa, então nos tornamos “amigas” pelo Facebook. A partir daí, além acompanhar diariamente as postagens públicas de ambas no Facebook e em outras redes sociais, pude também interagir com elas, expressar meu envolvimento em suas manifestações discursivas no contexto digital, curtir suas histórias de vida, relatos de experiência pessoal e juntar-me à rede de solidariedade que essas mulheres mobiliza(ra)m através da Internet. Além de pesquisadora observante, tornei-me também uma interactante virtual.

Embora essa pesquisa utilize dados disponíveis no domínio público da Internet, solicitei formalmente as autorizações de Vitória e Glória por meio de um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que se encontra na seção de Anexos da tese, a fim de oficializar, de forma ética, suas participações no estudo. Também por uma questão ética, durante a fase das análises de dados, senti a necessidade de informar sobre a pesquisa aos usuários dos espaços onde foram gerados dados com base em interações. Então, postei a seguinte mensagem na Fan Page “Tenho câncer, e daí?” e na página pessoal de Glória no Facebook:

Meu nome é Renata Martins Amaral, sou doutoranda em Estudos da Linguagem, pela PUC-Rio, sob a supervisão da Prof. Dra. Maria das Graças Dias Pereira. Estou desenvolvendo uma pesquisa de doutorado cujo título é “De lagarta a borboleta”: protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais.

Com o consentimento da administradora desta página, informo-lhes que alguns conteúdos deste espaço se tornaram dados da referida pesquisa. Como é de costume em pesquisas científicas e éticas, os nomes dos usuários desta página serão trocados. Comprometo-me a disponibilizar a tese e demais artigos científicos que contenham conteúdo deste espaço quando solicitados. Um abraço.

Ao longo da realização da pesquisa, conversei com Vitória e Glória também através do aplicativo WhatsApp. Além disso, devido a minha condição de pesquisadora observadora e interactante virtual, interagi com Vitória até meados de 2015 e sigo interagindo com Glória através de suas páginas no Facebook. A seguir, disponibilizo as primeiras conversas com (a) Vitória e (b) Glória através do referido ciberespaço. Vale lembrar que nas ocasiões dessas interações meu foco ainda não era o protagonismo em redes sociais.

(a) Interação com Vitória pelo Facebook

24/2/2015 18:54

Renata: Boa Tarde, Vitória! Você não me conhece ainda, mas eu conheço você e sou APAIXONADA pela sua vontade de viver! Tenho certeza que você é fonte de inspiração para inúmeras mulheres que enfrentam o desafio de passar por um tratamento oncológico, uma vez que te considero um belíssimo ícone brasileiro de VIDA. Eu, sem dúvida, poderia passar mensagens e mensagens escrevendo sobre minha admiração por você, minha querida. No entanto, acho que devo me apresentar e te contar um pouquinho sobre meu interesse na sua história de vida com um olhar acadêmico. Bem, eu me chamo Renata Martins Amaral. Sou brasileira e mãe de um menino de sete anos chamado Ryan, minha luz. Moro no Rio de Janeiro e, aqui, curso o segundo ano de Doutorado em Estudos da Linguagem na Pontifícia Universidade Católica, também conhecida como PUC-Rio, localizada na Gávea. Em minha tese, investigo narrativas de emoção de pacientes brasileiras em tratamento de câncer de mama proferidas em contexto digital, ou seja, tudo que você faz, empoderando outras pessoas, pacientes ou não, com suas histórias de vida. Minha intenção é, inicialmente, identificar (i) como o self emocional se manifesta através das narrativas das brasileiras com o seu perfil; (ii) como as participantes constroem um *self* agentivo, na Internet, enquanto pacientes com câncer de mama após o diagnóstico da doença. Posso te dizer que, analisando alguns dos seus discursos e de outras mulheres de perfil semelhante, percebo que (a) em relação às emoções, as mulheres as veiculam em suas narrativas para aproximarem ainda mais o interagente digital de suas vidas, possivelmente como um modo de reduzir os limites do virtual; (b) as histórias de vida narradas não se resumem à prática de representar experiências de lamentação, mas de RESSIGNIFICAÇÃO, tornando as narrativas fonte de inspiração para outros sujeitos. Não sei se fui clara. Mas esse assunto me fascina! Ainda mais que tento analisar as narrativas pelo viés da linguagem,

pois sou formada em Letras. Vitória, tendo te apresentado um pouquinho do meu interesse de pesquisa, apesar de seus discursos estarem em sites de domínio público, sinto-me obrigada (e sou, de fato, enquanto pesquisadora) a te pedir autorização para analisar suas falas, suas narrativas, em especial. Eu gostaria de falar com você pessoalmente ou gravar um vídeo, como você mesma fez recentemente, pois como você mesma disse, concordo que, às vezes, escrever/ ler não é o suficiente. É preciso ver a pessoa e ouvir para legitimar a intenção, a fala. Por isso e por outras razões éticas de pesquisa, eu te peço a permissão inicial e, se possível, eu ficaria imensamente grata de poder conversar com você, mesmo que por telefone. O que você me diz? Meu nome no facebook é Renata Amaral. Já curti sua fanpage. E meus contatos são: 21 96409-xxxx, martinsamaralrenata@gmail.com.

Espero que você aceite meu convite para participar dessa pesquisa, pois podemos revelar ao meio acadêmico a possibilidade de "terapia" através do contexto digital, SEM a intenção de substituir o tratamento medicamentoso, mas complementá-lo. Vitória, me desculpe por escrever tanto. Rsr.

Aguardo seu contato!

Beijos e ótimo tratamento! Força! Eu acredito na sua vontade de viver!!!



Renata

27/2/2015 22:15

Vitória: Olá Renata, querida!!! Estou sem palavras... sem a menor sombra de dúvida, vc está MAIS DO QUE AUTORIZADA a usufruir de todos os conteúdos aos quais publico por aqui, afinal, como vc mesma disse, o domínio é público. Tuas palavras não puderam chegar em um momento mais necessário. Eu estava mesmo precisando MUITO desta mola propulsora em minhas emoções.

Vou add vc em meu face pessoal, lá vc tb vai encontrar bastante conteúdo, principalmente em um álbum de fotos chamado PROJETO ENFRETE. Todos os meus vídeos e fotos pertinentes estão lá.

Meu telefone com whats é 13. 98160-xxxx.

Desde já te agradeço pelo carinho.

Um grande beijo



Vitória.

5/7/2015 22:21

Renata: Minha querida Vitória, estou te escrevendo para te contar que tenho acompanhado tanto a Fan Page quanto o Canal Em frente - Enfrente.

Já apresentei seus dados em um congresso em Belém nesse ano, estou redigindo um trabalho que será parte da minha tese de doutoramento com dados do vídeo sobre o "Projeto Cleópatra de quimioterapia funciona???", postado em maio, e em julho, viajarei para Bélgica para apresentar outros dados no Congresso de Pragmática do IPrA (International Pragmatics Association).

O vídeo que você postou chamado "Um câncer de mentirinha" já rendeu várias discussões em nossas aulas de pós - graduação e reuniões de Grupo de Pesquisa aqui da PUC-Rio. Você está super famosa! Rs

Em breve, enviarei para você parte do que já escrevi ao analisar os dados que você disponibiliza na Internet.

Muito obrigada por compartilhar essa sua vontade de viver com todos nós! Sou cada dia mais sua fã!

Beijos,

Renata Amaral



Renata: Ah, seu nome fictício nos meus estudos é Vitória. Nem preciso explicar o porquê da feliz escolha, né? ! Com carinho, Renata

Vitória: Jesus... Renata, estou sem palavras!!!

Nossa, estou me sentindo MUITO agradecida e querida... finalmente, alguém vai levar adiante e a sério uma realidade ao qual eu luto desde 2011 pra que seja defendida e respeitada.

Recebsa meu carinho e respeito.

Saiba que estou à disposição 

Que Deus abençoe à vc, sua família e equipe de estudo!!!

NAMASTÊ 

(b) Interação com Glória pelo Facebook

16/11/2015 14:52

Renata: Boa Tarde, Glória! Você não me conhece ainda, mas eu conheço você e sou APAIXONADA pela sua vontade de viver! Tenho certeza que você é fonte de inspiração para inúmeras mulheres que enfrentam o desafio de passar por um tratamento oncológico, uma vez que te considero um belíssimo ícone brasileiro de VIDA. Eu, sem dúvida, poderia passar mensagens e mensagens escrevendo sobre minha admiração por você, minha querida. No entanto, acho que devo me apresentar e te contar um pouquinho sobre meu interesse na sua história de vida com um olhar acadêmico. Bem, eu me chamo Renata Martins Amaral. Sou brasileira e mãe de um menino de oito anos chamado Ryan, minha luz. Moro no Rio de Janeiro e, aqui, curso o segundo ano de Doutorado em Estudos da Linguagem na Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, também conhecida como PUC-Rio, localizada na Gávea. Em minha tese, investigo narrativas de emoção, histórias de vida e incentivo ao tratamento do câncer de mama proferidas em contexto digital, ou seja, tudo que você faz, empoderando outras pessoas, pacientes ou não, com suas histórias de vida. Minha intenção é, inicialmente, identificar (i) como o self emocional se manifesta através das narrativas das brasileiras com o seu perfil; (ii) como as participantes constroem um self agentivo, na Internet,

enquanto pacientes com câncer de mama após o diagnóstico da doença. Posso te dizer que, analisando alguns dos seus discursos e de outras mulheres de perfil semelhante, percebo que (a) em relação às emoções, as mulheres as veiculam em suas narrativas para aproximarem ainda mais o interagente digital de suas vidas, possivelmente como um modo de reduzir os limites do virtual; (b) as histórias de vida narradas não se resumem à prática de representar experiências de lamentação, mas de RESSIGNIFICAÇÃO, tornando as narrativas fonte de inspiração para outros sujeitos. Não sei se fui clara. Mas esse assunto me fascina! Ainda mais que tento analisar as narrativas pelo viés da linguagem, pois sou formada em Letras. Glória, tendo te apresentado um pouquinho do meu interesse de pesquisa, apesar de seus discursos estarem em sites de domínio público, sinto-me obrigada (e sou, de fato, enquanto pesquisadora) a te pedir autorização para analisar suas falas, seus vídeos, fotos e suas narrativas, em especial. Eu gostaria de falar com você pessoalmente. Por isso e por outras razões éticas de pesquisa, eu te peço a permissão inicial para analisar seus Discursos e, se possível, eu ficaria imensamente grata de poder conversar com você. O que você me diz? Meu nome no facebook é Renata Amaral. Você aceitou a minha solicitação de amizade recentemente. Meus contatos são: 21 96409-xxxx – Nextel/whatsapp, email: martinsamaralrenata@gmail.com. Espero que você aceite meu convite para participar dessa pesquisa, pois podemos revelar ao meio acadêmico a possibilidade de "terapia" através do contexto digital, SEM a intenção de substituir o tratamento medicamentoso, mas complementá-lo. Glória, me desculpe por escrever tanto. rsrs Aguardo seu contato! Beijos e ótimo tratamento! Força! Eu acredito na sua vontade de viver!!! Renata

Glória: Oi Renata

Glória: Imagina td bem

Renata: Ai, Glória... Que honra!

Glória: Obrigada vc

Renata: Como eu disse, estou no Doutorado realizando a tese na temática do câncer de mama pelo viés da Linguagem. Apresentarei formalmente você como minha segunda participante da pesquisa na próxima reunião do Grupo de Pesquisa da PUC-Rio no dia 23/11.

Glória: Que legal

Renata: Precisarei de um Termo de Consentimento com a sua autorização formal para apresentar ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade. Em breve te conto sobre a nossa discussão sobre seus dados na reunião do GP. Tenho certeza que assim como eu, todos ficarão maravilhados com as suas histórias!

Renata: Muito obrigada pela disponibilidade, Glória!

Glória: Com certeza tem minha autorização Renata

Glória: De nada é um grande prazer ajudar

Renata: Voltamos a nos falar em breve. Desculpe tomar seu tempo. Um beijo!!!

Glória: Imagine tempo é o que me sobra no momento

Glória: Acho que ter sobrevivido a esse mau, estar vencendo ele até aqui me faz ter essa disposição em ajudar outras pessoas

Renata: Eu não tenho dúvidas quanto a isso.

Glória: Aliás diria obrigação moral em ajudar

Glória: A hr que precisar to aqui

Renata: É muita generosidade abrir o seu coração, o seu corpo e a sua alma para incentivar outras pessoas a lutarem.

Renata: Glória, você é um exemplo de mulher e cidadã!

Glória: Obrigada

Renata: Esse trabalho que faço através da pesquisa é de 3 ordens: pessoal, teórica e, principalmente, social.

Renata: Em julho... Estive na Bélgica apresentando dados de uma outra participante do estudo.

Glória: Sim

Renata: As pessoas se encantaram com a força e generosidade ao compartilhar histórias de vida tão pessoais e...

Renata: Sobre tudo da utilização das redes sociais para contestação política.

Glória: Poxa muito legal

Renata: Muitas vezes, quando não passamos pela situação "na carne", não nos damos conta da rede de solidariedade que existe.

Renata: Voltei desse congresso tão mais empolgada, que resolvi tornar essa tese ainda mais notória para uma sociedade preconceituosa e governantes que têm descaso com os pacientes.

Renata: Serviços médicos pobremente disponibilizados e pessoas que ainda acham que câncer pega ao se encostar.

Glória: Exatamente isso

Glória: Além do preconceito que sofremos que começa muitas vezes dentro de casa

Glória: Me separei por falta de apoio, ele me humilhava, foi difícil e sei que muitas mulheres passam por isso

Renata: Em dois dias estarei viajando para Vitória, onde apresentarei uma comunicação oral na UFES - Universidade Federal do Espírito Santo. Infelizmente, não poderei apresentar seus dados publicamente devido ao tempo. Mas, em dezembro, quando haverá o CDL - Congresso de Discurso e Linguagem da própria PUC-Rio, incluirei seus dados para discussão. Mando a apresentação pra você.

Renata: Sim. Os próprios companheiros acabam muitas vezes se rendendo às armadilhas de uma sociedade insensível, preconceituosa e ignorante.

Glória: Verdade disso acontece muito

Glória: Que bom

Renata: Eu quero poder divulgar na comunidade acadêmica também a importância da comunicação e expressão de mulheres em tratamento nas redes digitais. Essa rede de solidariedade potencializa e empodera outras mulheres, parentela, amigos etc., você não acha?

Glória: com certeza acho que sim

Glória: É preciso mudar esse mundo, divulgar coisas e histórias de superação, durante o tratamento isso faz uma enorme diferença

Glória: Eu pretendo escrever um livro em breve tbem

Renata: Siiiiim. Divulgar histórias de superação, de vitória!

Glória: Sim

Glória: Bem isso

Renata: Nossa!!! Você TEM que escrever!!! Registrar a vida em páginas é um sonho!!!
Super apoiada!!!

Glória: Obrigada

Glória: Sei que isso vai ajudar muitas pessoas!

Renata: Eu confio no poder das palavras. Não tenho dúvida alguma da fonte de inspiração que sua história será para pessoas mundo a fora, Glória!

Renata: Seus ensaios fotográficos devem ser incluídos no seu livro! Vai virar Best Seller!

Glória: Obrigada

Glória: Adoro escrever

Glória: Sim as fotos ficaram lindas

Renata: Lindíssimas!

Glória: Me sinto muito feliz com minha vida hoje

Renata: Imagino! Fazer o bem sem saber a quem!

Renata: Que honra falar com você, que tem feito o bem a milhares de pessoas!

Glória: A honra é toda minha

Glória: Puxa vida vc é muito inteligente, sensível vc vai longe moça!!!

Glória: O mundo precisa de seres humanos assim interessados em outros seres humanos, em suas lutas....

Renata: rsrs Não sou não. Só aprecio as causas nobres.

Renata: Você levantou a bandeira. Eu só estou ajudando a balançá-la.

Glória: Nossa to encantada

Renata: Na vida precisamos olhar para o próximo e desejarmos a ele o que queremos pra gente.

Glória: Sim isso

Renata: Por isso que quero lutar também!

Renata: Glória, eu falo muuuuito. rsrs

Glória: Não claro que não tó adorando falar com vc!!!

Renata: Mas estou conversando com você e trabalhando ao mesmo tempo. Sou professora de inglês. Já dei aula hoje pela manhã. As tardes de 2a feira são dedicadas a minha pesquisa.

Renata: Por isso, estou aqui terminando de montar os slides da minha apresentação.

Glória: Que legal Parabéns!!!

Renata: Obrigada!

Renata: Se você quiser me contar alguma novidade, fique a vontade pra chamar!

Glória: Chamo sim

Renata: Quero estar por dentro dos seus projetos! 😊

Glória: Legal

Glória: Sim

Glória: Poxa to muito feliz

Renata: Um beijo e, mais uma vez, obrigadaaaaa DEMAIS DEMAIS DEMAIS!!!!

Glória: Bjs. De nada

4.4

As participantes da pesquisa

Para evitar distorções devido a diferentes faixas etárias entre as duas mulheres eleitas na investigação, a pesquisa conta com duas participantes brasileiras que descobriram o carcinoma na mama após os 35 anos de idade, Vitória aos 36 anos e Glória aos 38, e utiliza(ra)m o contexto digital durante o tratamento oncológico para se comunicarem com seus interactantes. Destaco ainda duas justificativas para a eleição de duas mulheres como participantes desta pesquisa.

Primeiramente, acredito que o número dois seja emblemático para este estudo pois ele representa o número de mamas que cada mulher tinha antes da descoberta do câncer. Metaforicamente, ao longo da construção deste trabalho, assim como suas participantes, a tese similarmente passou pelo processo da mastectomia, pois a presença física de Vitória não mais a integra. No entanto, como no procedimento clínico que deixa a cicatriz no peito, a morte de Vitória deixou marcas que ficarão eternizadas nestas páginas. Nesse ínterim, Glória segue viva, como a mama que permaneceu palpável no corpo (do texto).

Finalmente, haja vista a perspectiva de investigação em múltiplos espaços digitais, para conseguir realizar um estudo netnográfico com profundidade, acredito que não seria apropriado ter número superior a duas participantes, para que as análises de dados pudessem ser feitas qualitativamente.

4.4.1

Vitória

Brasileira de Santos, administradora, divorciada e mãe de um filho, Vitória descobriu o câncer de mama em 2011, aos 36 anos; passou pela mastectomia radical da mama esquerda em 2012; e faleceu em julho de 2015, aos 39 anos de idade. Sua mãe havia falecido em 2008, aos 59 anos, em decorrência da mesma doença.



Imagem 08: Vitória

Vitória viveu a vida intensamente durante as etapas de seu tratamento oncológico, sempre em harmonia com seu filho, seu pai e seu irmão, que mesmo tendo passado os últimos meses da vida de Vitória em outro continente, sempre foi seu porto seguro graças às TICs. A participante Santista tornou-se destaque dentro da comunidade oncológica brasileira. Vitória participou de vários projetos aliados ao bem-estar e superação do paciente oncológico. Um deles foi a campanha de doação de chapéus, lenços e perucas divulgada no *site* do Instituto Oncoguia contada em entrevista à rede televisiva e postada no YouTube. Outro projeto grandioso do qual ela participou foi o ensaio fotográfico para a campanha do Outubro Rosa no ano de 2014. Em um dos vídeos postados no canal “Em frente, Enfrente”, na plataforma do YouTube, Vitória apresenta o projeto que foi composto por 31 vídeos contendo o ensaio fotográfico e as histórias de vida de 31 mulheres, um postado a cada dia de outubro, inclusive o vídeo de seu próprio ensaio, que foi postado no 31º dia do referido mês em 2014. Além disso, após a descoberta do câncer, Vitória passou a realizar palestras motivacionais e sobre os direitos do paciente oncológico, e também se engajou em grupos ativistas na luta contra o câncer e em favor da vida. As fotos abaixo foram selecionadas para ilustrar alguns desses momentos.

(i) Campanha de doação de chapéus, lenços e perucas - 2012

“Desde abril deste ano, a ONG Núcleo de Oncologia Santista - NOS - mantém um banco de chapéus, lenços e perucas. Com o objetivo de aumentar a auto-estima de mulheres com câncer durante a alopecia - queda dos cabelos causada pela quimioterapia - a entidade arrecada os produtos e fornece gratuitamente às pacientes.

O banco teve início quando a administradora de empresas Vitória, paciente do ISO Hospital Dia e voluntária da ONG, decidiu doar para a entidade sua coleção, para que fosse disponibilizada a outras mulheres que precisassem. A iniciativa deu tão certo que produtos de outros estados já foram doados ao banco.

Pessoas que se interessem em doar ou que necessitem da assistência da ONG podem comparecer à sede da entidade, que fica na Rua Rio de Janeiro, 18, Vila Belmiro. Outras informações podem ser obtidas pelo e-mail xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx.”

(Texto informado no Canal “Em frente, Enfrente” do YouTube)

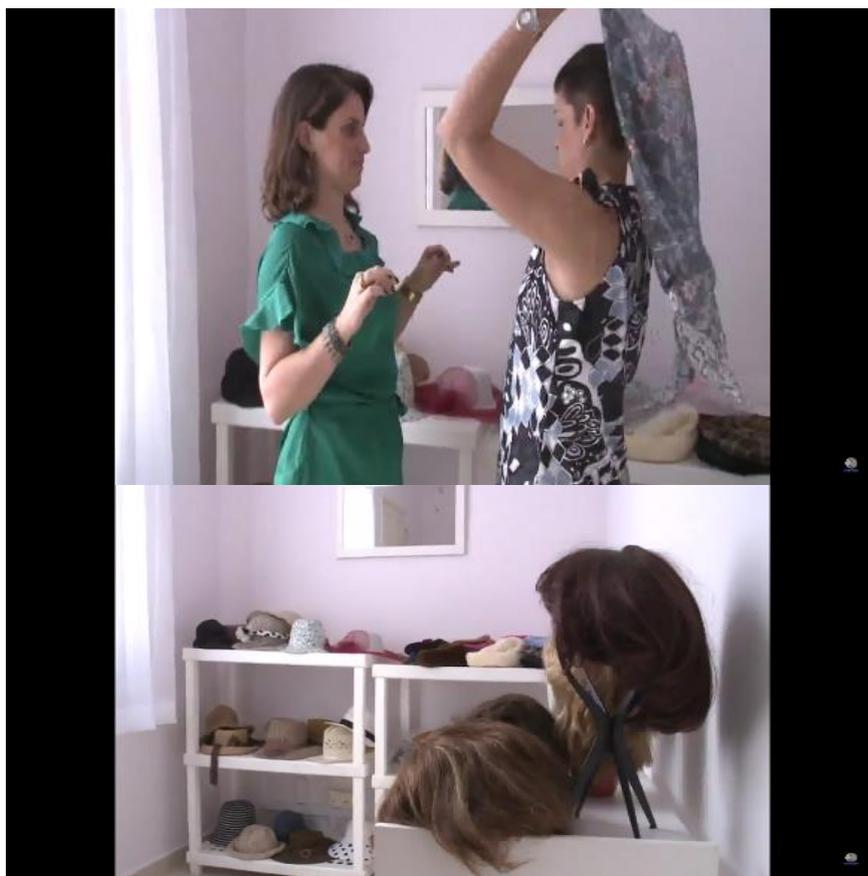


Imagem 09: Campanha de doação de chapéus, lenços e perucas – 2012

(ii) *Campanha Outubro Rosa – 2013*



Imagem 10: Campanha Outubro Rosa

(iii) *Palestra de abertura da 6ª semana de Enfermagem (SESC de Santos) – 2014*



Imagem 11: Palestra de Vitória

4.4.2

Glória

Brasileira de Foz do Iguaçu, balconista/atendente, separada, 4 filhos. Descobriu o câncer de mama em 2013 aos 38 anos; passou pela mastectomia radical da mama esquerda em 2013; e curou-se em 2016, aos 41 anos de idade.

Glória passou pelo procedimento de reconstrução da mama em novembro de 2016 e, no momento, se recupera muito bem. Não havia casos da doença em sua família.



Imagem:12 Glória

No início do tratamento, Glória era atendente de um mercado em sua cidade e também dona de casa. Atualmente, a participante concilia suas atividades laborais de atendente com a profissão de modelo, sempre engajada no combate ao câncer de mama. Seu trabalho como modelo já esteve presente em palcos e salas de convenção de Foz do Iguaçu. Ela já participou de vários projetos cujo objetivo é a valorização da luta do paciente oncológico. Um desses projetos, já mencionado anteriormente, foi o ensaio “Envolve-se” nos anos de 2015/2016, que resultou numa exposição fotográfica no SESC de Foz do Iguaçu na campanha do Outubro Rosa. Glória também é engajada no projeto “Lutadores pela Vida”, que incentiva a prática de esportes por pessoas em tratamento oncológico. Além disso,

em 2015 Glória estrelou uma campanha de lingerie juntamente com outras mulheres em tratamento da mama. As fotos abaixo fazem parte dessas iniciativas.

(i) *Projeto Envolve-se – 2015/2016*



Imagem 13: Ensaio Fotográfico “Envolve-se” – 2015/2016

(ii) *Projeto Lutadores pela Vida*



Imagem 14: Projeto Lutadores pela Vida

(iii) *Campanha de Lingerie 2015*



Imagem 15: Campanha de Lingerie – 2015

4.5

Espaços percorridos por Vitória

Vitória foi a primeira participante eleita para a investigação em tela. Em meados de 2014, quando esta pesquisa começou a ser pensada de forma mais amadurecida, iniciei as buscas por depoimentos de mulheres com câncer de mama em instituições de referência no tratamento e apoio ao paciente oncológico. Prontamente cheguei até o *site* do Instituto Oncoguia, o primeiro espaço digital onde conheci e me fascinei com a história de Vitória.

Na parte final de seu depoimento ao *site* Oncoguia, Vitória sinalizou seu engajamento em outros dois espaços, a Fan Page “Tenho câncer, e daí?”, criada pela participante no Facebook e o canal “Em frente, enfrente”, criado também por Vitória na plataforma do YouTube. Após conhecer e investigar esses três espaços, certo dia, em uma interação pelo Facebook, Vitória me contou que na época da descoberta do câncer ela só administrava seu *blog* “Divã de Vitória Peixoto”. No entanto, com as mudanças em sua vida trazidas pela doença, ela sentiu a necessidade de criar outros espaços virtuais para interagir com mais pessoas, muitas das quais ela só conhecia através da Internet. Foi assim que conheci o *blog* de Vitória, onde tive acesso à primeira postagem relacionada a sua doença publicamente compartilhada nas redes sociais.

4.5.1

O blog “Divã de Vitória Peixoto”

Um *blog* é um *site* eletrônico cuja estrutura permite que se faça atualização rápida a partir de acréscimos de artigos, postagens ou publicações. Geralmente, os *blogs* são organizados de forma cronológica inversa, tendo como foco a temática proposta pelo blogueiro, como é chamado o administrador de um *blog*. Esse tipo de espaço virtual pode ser escrito unicamente pelo seu administrador ou por um número variável de pessoas, de acordo com a política do *blog*.



Imagem 16: Interface do *blog* “Divã de Vitória Peixoto”

Muitos *blogs* fornecem comentários ou notícias sobre um assunto em particular; outros funcionam mais como diários *online*, como é o caso do “Divã de Vitória Peixoto”. Um *blog* típico, que combina texto, imagens e *links* para outros *blogs*, páginas da Web e mídias relacionadas a seu tema. Na maioria dos *blogs*, há possibilidade dos leitores deixarem seus comentários de forma a interagir com o autor e outros leitores. No entanto, quando o *blog* funciona como um diário *online*, normalmente há pouca interação entre autor e leitores.

No “Divã”, Vitória postava poemas, pensamentos, reflexões, histórias de vida etc. O conteúdo é majoritariamente de sua própria autoria. Na descrição desse *blog*, que foi criado em março de 2010, Vitória diz

Este Blog tem por objetivo catalogar minha caminhada nesta jornada diária na busca incessante pelo auto-conhecimento e compreensão das coisas com a ampliação de consciência. Esta tarefa faz parte do meu exercício de auto-disciplina e comprometimento comigo mesma. Sigo meu caminho, um dia de cada vez, colocando cada coisa em seu lugar, re-organizando aos poucos toda a minha existência. Mas... de que forma??? Condição sine-qua-non ou regra de ouro: Nunca fazer ao outro aquilo que não gostaria que o outro me fizesse. Deixar a ansiedade e o orgulho de lado, controlar o ego e exercitar o perdão. Simples, mágico e divertido... com certeza!!! Por fim, decidi fazer um diário emocional onde irei registrar minhas impressões sempre que algo relevante chacoalhar minha estrutura sinestésica feminina, cujo título não poderia ser outro, senão DIVÃ DE VITÓRIA PEIXOTO.

4.5.2

Site Instituto Oncoguia

De acordo com a descrição do *site* da própria instituição, o Instituto Oncoguia é uma organização sem fins lucrativos que existe para ajudar o paciente com câncer a viver melhor por meio de projetos e ações de informação de qualidade, apoio e orientação personalizada, defesa de direitos e atuação em políticas públicas.



Imagem 17: Site Instituto Oncoguia – Entrevista de Vitória

A instituição possui todas as suas ações sustentadas por quatro núcleos de trabalho: (i) NIQ - Núcleo de Informação de Qualidade; (ii) NES - Núcleo de Educação em Saúde; (iii) NAP - Núcleo de Apoio ao Paciente; e (iv) NA - Núcleo

de Advocacy. E as suas iniciativas são voltadas ao alcance de cinco objetivos estratégicos: (a) disponibilizar informação de qualidade para o paciente, seus familiares e população em geral; (b) educar a população e o paciente com câncer sobre a importância do autocuidado em saúde, bem estar, qualidade de vida e cidadania; (c) empoderar a população e os pacientes com câncer, dando voz e oferecendo apoio e suporte as suas principais necessidades; (d) promover e facilitar o acesso do paciente com câncer aos seus direitos; e (e) contribuir para o aprimoramento das políticas públicas relacionadas ao *câncer*, engajando parlamentares e gestores em prol da causa.

Nesse *site*, há uma seção denominada “Espaço do Paciente”, onde pessoas em tratamento de câncer podem compartilhar suas experiências com outras pessoas, através do envio de seu depoimento ou de respostas a uma entrevista com perguntas abertas formatada pelo próprio *site*. Em seguida, seus registros escritos, acompanhados ou não de suas fotos, são alocados no *site* Instituto Oncoguia pela tipificação de seu câncer, por exemplo, Vitória Peixoto [câncer de mama]. A esse respeito importa dizer que a organização de depoimentos/entrevistas no referido *site* não me parece uma prática apropriada, já que categorizar pessoas de acordo com sua doença fere os princípios do apoio social humanizado.

Em 2013, Vitória compartilhou sua experiência pessoal de pessoa em tratamento de câncer de mama no *site* do instituto através de uma entrevista. Atualmente, a entrevista não está mais disponível, mas seu conteúdo na íntegra está disponibilizado nos anexos dessa tese.

4.5.3

Fan Page “Tenho Câncer, e daí?”

Uma Fan Page é um *site* ou *blog* sobre algum artista, banda, pessoa pública ou qualquer outra pessoa/coisa que se destaca no mundo virtual e/ou no(s) espaço(s) urbano(s). Normalmente, o objetivo de uma Fan Page é postar notícias que são de interesse dos fãs, atualizá-los sobre alguma novidade etc.

A Fan Page ou “Página de fãs” mais difundida entre os usuários das redes sociais atualmente é uma página específica dentro do Facebook. Em geral, ela é direcionada para empresas, marcas ou produtos, associações, sindicatos,

autônomos, ou seja, qualquer organização com ou sem fins lucrativos que desejam interagir com os usuários que possuem conta no Facebook.



Imagem 18: Fan Page “Tenho Câncer, e daí?”

Em 17 de setembro de 2011, após a descoberta do câncer de mama, Vitória criou a Fan Page “Tenho Câncer, e daí?” com objetivos bem definidos e descritos na página vinculada ao Facebook:

Este é o meu "diário de bordo"... do auto-exame ao final do tratamento, bem como a vida que segue paralelamente a todo este turbilhão, com todas as suas matizes e nuances, na íntegra e sem pudores, porém com muito amor e respeito. Um dia de cada vez... TENHO CÂNCER, E DAÍ? O nome desta Fan Page é na verdade um trocadilho, com vários sentidos. Não, não foi um engano. Fiz de propósito e explico: E daí? É um apelo contra o preconceito social, contra o estigma de que câncer é sinônimo de morte... um apelo contra a falta de respeito, principalmente em relação aos nossos inúmeros direitos constitucionais enquanto paciente oncológico = pessoa portadora de neoplasia = pessoa com câncer.

4.5.4

Canal “Em frete, Enfrente”

Os canais do *site* YouTube estão cada vez mais populares e mais fáceis de serem criados. São perfis de pessoas físicas ou empresas, geralmente elaborados com objetivo de divulgar produtos, práticas sociais e conteúdo de utilidade pública em geral, através de vídeos. Cada canal tem o ícone “inscrever-se”, cuja função principal é fidelizar seus usuários. O número de “inscritos” pode implicar

em retorno financeiro para o(s) administrador(es) do canal. Por esse motivo, fazer sucesso com vídeos no YouTube tem sido o sonho de muitas pessoas, os chamados “YouTubers”. Hoje em dia, ser “YouTuber” se tornou um empreendimento com chances de sucesso financeiro e reconhecimento social local, nacional e/ou até mesmo internacional.

No dia 24 de setembro de 2014, Vitória criou o canal “Em frente, Enfrente”, com o objetivo de prestar serviço de utilidade pública voltado principalmente à comunidade oncológica.

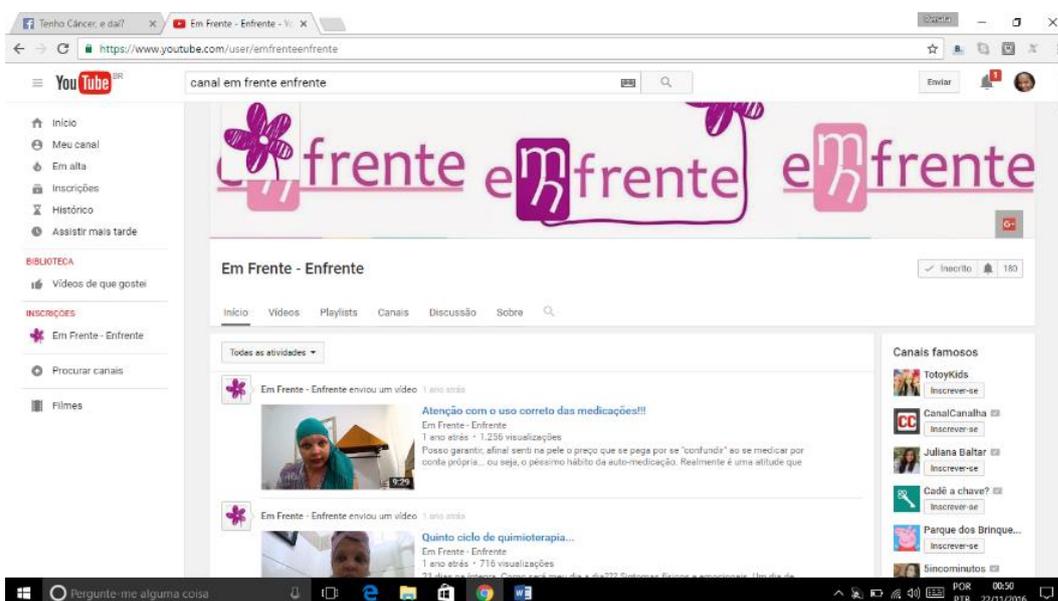


Imagem 19: Canal Em Frente, Enfrente

Vitória impulsiona a propaganda do “Em frente, Enfrente” através do próprio canal e de outros espaços administrados por ela, como pode ser lido na página do YouTube: “Querem saber mais??? Basta dar um curtir em nossos vídeos fazer sua inscrição em nosso canal. É mega fácil e vc ficará por dentro de TUDO. Compartilhe com sua rede de contatos!!! Muito obrigada... NAMASTÊ”.

4.6

Espaços percorridos por Glória

No início de 2015, visitando *sites* sobre mulheres com câncer de mama da mesma faixa etária de Vitória e que se engajavam em projetos sociais com visibilidade no contexto *online*, encontrei Glória. Imediatamente entrei em contato com a protagonista do projeto “Envolve-se” – iniciativa idealizada por um grupo

de fotógrafos que buscavam descortinar histórias de vida e experiências de mulheres que enfrenta(ra)m o câncer de mama. Imediatamente, tive certeza de que Glória poderia contribuir demais com este estudo, especialmente, no que diz respeito ao empoderamento de outros sujeitos. Meu percurso de investigação começou através de uma entrevista postada no YouTube sobre o engajamento de Glória no Projeto “Envolve-se” juntamente com outras mulheres que também compartilharam suas histórias através das marcas em seus corpos. Encontrei vários *links* sobre a história de Glória, principalmente em páginas de programas e jornais locais de Foz do Iguaçu. Entre muitos ciberespaços, deparei-me com o espaço digital de postagens diárias de Glória, sua página pessoal no Facebook. A partir desse *site* fui direcionada a dois outros espaços: o *blog* de notícias chamado “Di Antunes” onde Glória foi convidada a participar de uma entrevista e sua Fan Page no Facebook intitulada “Envolve-se”. Após visitar tantos ciberespaços frequentados por Glória, elegi os espaços abaixo para gerar os dados de sua investigação:

4.6.1

Perfil pessoal no Facebook

Facebook é uma rede social virtual que surgiu em 2004 e atingiu a marca de 1 bilhão de usuários ativos em 2012. Atualmente, essa mídia é a maior rede social virtual em todo o mundo. O Facebook foi idealizado para que pessoas conheçam e se tornem “amigas” de outras pessoas do mundo inteiro. Um destaque do Facebook é o botão “curtir”. Esse recurso permite que os usuários sinalizem que gostam e/ou se solidarizam a certos conteúdos, tais como atualizações de *status*, comentários, fotos, *links* compartilhados por amigos e propagandas. É também uma característica da plataforma Facebook permitir que seus usuários desfrutem do botão “compartilhar” para compartilharem conteúdos de/com demais usuários da rede social.

Nesta pesquisa, a página pessoal de Glória no Facebook é um espaço onde alguns dados foram gerados. Nessa página, a participante posta, diariamente, informações sobre seu tratamento contra o câncer de mama e demais conteúdos.



Imagem 20: Perfil de Glória no Facebook

4.6.2

Fan Page “Envolve-se”

A Fan Page “Envolve-se” foi criada e é administrada por Glória Amado. O nome da página de fãs faz referência ao projeto fotográfico do qual Glória é a modelo principal, também chamado de “Envolve-se”.

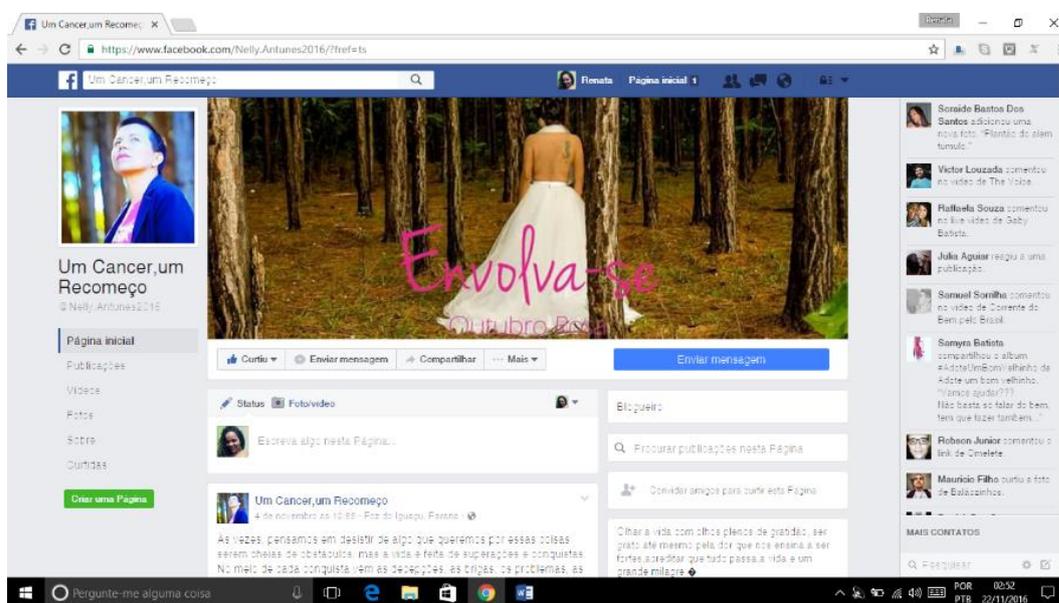


Imagem 21: Fan Page “Envolve-se”

O nome atribuído à Fan Page sugere que os fãs da página, e consequentemente de Glória, se envolvam na causa do câncer de mama através das experiências compartilhadas tanto no projeto fotográfico quanto na Fan Page.

4.6.3

Site Di Antunes

O *site* Di Antunes – Culinária e Entrevistas é administrado por uma pessoa que se apresenta como jornalista, cozinheiro e professor. Ele descreve o *site* como um espaço voltado a compartilhar experiências gastronômicas além de “entrevistas, para debater assuntos importantes de bem estar e utilidade pública”. No site Di Antunes há uma seção denominada “Lição de Vida”, que contou com a presença da entrevista de Glória em maio de 2016. A participação de Glória se deve a popularidade de sua personalidade dentro e fora da comunidade oncológica.

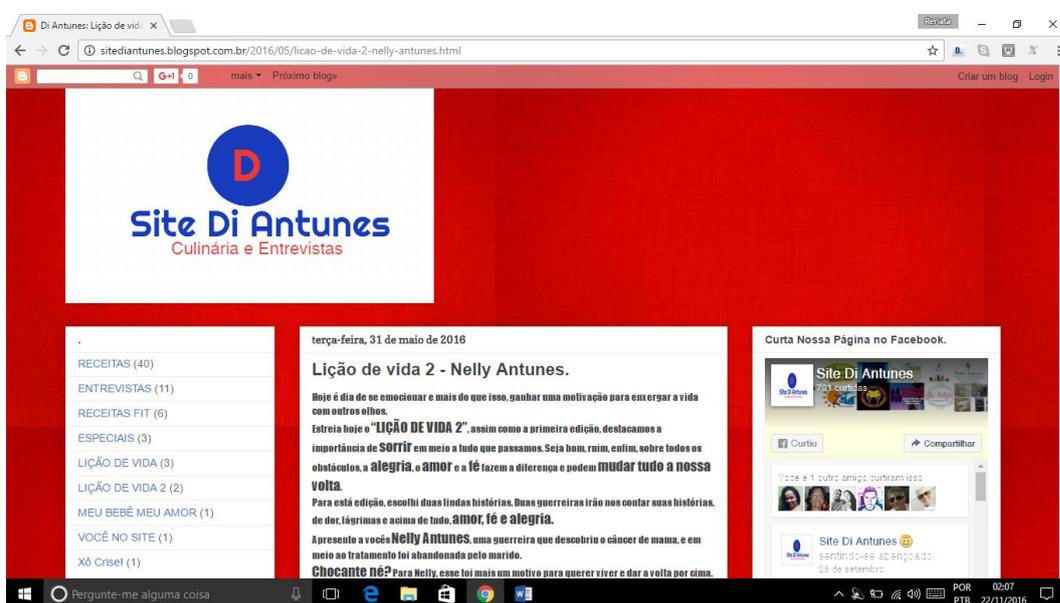


Imagem 22: Site Di Antunes

4.6.4

Canal “Foz Mulher”

O Canal “Foz Mulher” no YouTube é um espaço virtual com a seguinte descrição: “Beleza, saúde, cultura, entretenimento, turismo, entre outros temas compõem o conteúdo do programa Foz Mulher, que tem como referência tudo o que acontece na tríplice fronteira Brasil-Paraguai-Argentina”. O programa virtual é apresentado pela entrevistadora Magda que, em novembro de 2017, contou com a participação de Glória e da fotógrafa Gabi Ornelas, profissional responsável pelo projeto “Envolve-se”, ambas pela segunda vez no programa.

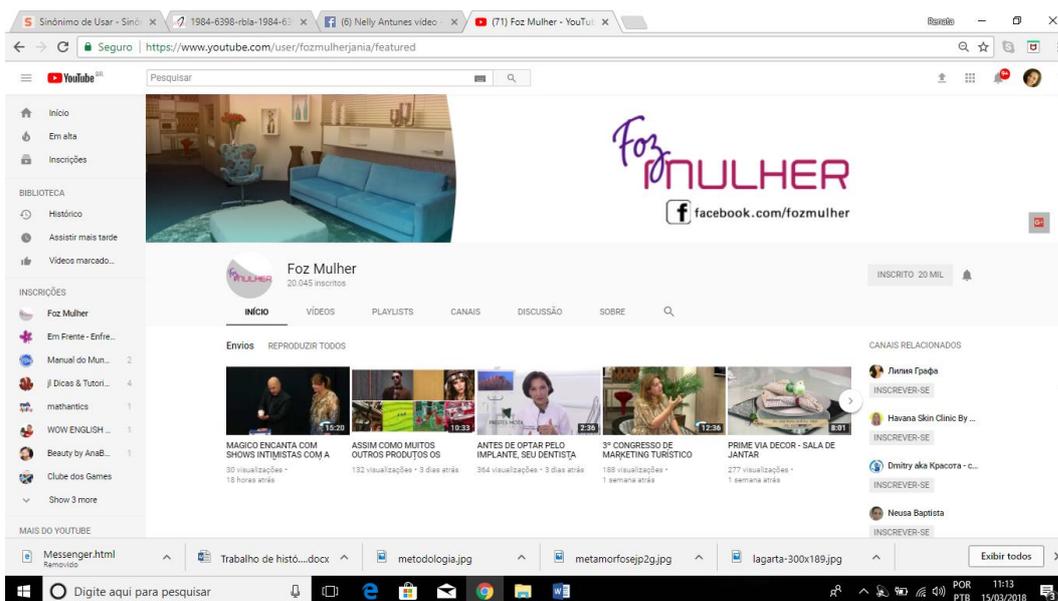


Imagem 23: Canal “Foz Mulher”

4.7

Procedimentos de geração e tratamento dos dados

Escolhi pesquisar as postagens realizadas em diferentes espaços *online*, ancorada na perspectiva *multi-sited*. Ao investigar diferentes *sites* – não de forma aleatória, como já foi mencionado anteriormente – selecionei os dados que refletissem fases distintas dos tratamentos de câncer de mama das participantes. Foi assim que elegi as narrativas, os relatos de experiência pessoal e as entrevistas que analisei.

De acordo com Kozinets (2014), durante a “coleta”¹⁴ e análise de dados três tipos de capturas são importantes: dados arquivais, dados extraídos e dados de notas de campo. A primeira coleta consiste em copiar diretamente de comunicações mediadas por computador dados da página, *blog*, *site* da comunidade ou grupo observado, assim como fotografias, trabalhos de arte e arquivos de som, dados cuja criação e estimulação o pesquisador não esteja diretamente envolvido. A segunda coleta refere-se aos dados extraídos que o pesquisador cria por meio da interação com os membros, tais como dados levantados por meio de entrevistas por correio eletrônico, bate papo, mensagens instantâneas etc. E, o terceiro tipo de coleta diz respeito às notas de campo

¹⁴ O termo “coleta de dados” é utilizado por Kozinets (2014). Mas, nessa pesquisa, privilegiou-se o termo “geração de dados”.

experienciadas pelo pesquisador, sobre as práticas comunicacionais dos membros das comunidades, suas interações, bem como a própria participação e o senso de afiliação do pesquisador.

Embora durante a realização desta pesquisa eu tenha salvado um arquivo que contém notas de campo e mensagens instantâneas, o material empírico da coleção de dados gerados foi produzido a partir da seleção realizada nos espaços virtuais informados nas seções 4.5 e 4.6. São dados baseados em texto escrito e vídeos, cujos áudios foram transcritos e suas imagens reproduzidas nos capítulos de análise de dados. Após a seleção e organização dos dados em três fases: lagarta, crisálida e borboleta, as análises de cada segmento procederam com base na orientação em três níveis da teoria de posicionamento (BAMBERG, 1997 e 2002). Nesse ponto, vale informar que a eleição pela organização das análises em fases se deu por uma questão didática. Logo, é importante destacar que os dados alocados em determinada fase pode(ria)m estar localizados em qualquer outra, pois a vida acontece em ciclos passíveis de serem redimensionados seja qual for o momento.

5

Da Vida Cotidiana Comum ao Ativismo Político

Vitória

PUC-Rio - Certificação Digital Nº 1412316/CA



Imagem 24: De lagarta a vitória da borboleta

O presente capítulo traz diferentes posições assumidas por Vitória e demais personagens presentes em histórias postadas em múltiplos ciberespaços, desde 2012. Nesta ocasião a participante começou a tratar um câncer localizado na mama esquerda e, em decorrência disto, suas interações nas redes sociais passaram a tematizar essa doença com maior frequência. As últimas postagens de Vitória foram realizadas em meados de 2015.

Para efeitos de organização dos dados, que foram gerados em mais de um espaço virtual, sistematizei-os didaticamente em três fases, assim como as etapas da metamorfose das borboletas. Em virtude dessa comparação entre a vida de Vitória pós descoberta do câncer e os períodos da vida das borboletas, chamo a primeira fase de “A fase lagarta de Vitória”; a segunda fase nomeio de “O casulo da crisálida Vitória”; e a terceira fase intitulei “A polinização da borboleta Vitória”.

Em cada uma das fases supracitadas, os segmentos foram analisados com base no aporte teórico apresentado no capítulo 3. No entanto, a análise de cada um deles segue a ordenação da proposta de posicionamento em três níveis (BAMBERG, 1997 e 2002; BAMBERG e GEORGAKOPOULOU, 2008), conforme já foi apresentado.

5.1

A fase lagarta de Vitória

Na fase inicial do tratamento, mais precisamente no dia 14 de janeiro de 2012, Vitória contou em seu *blog* “Divã de Vitória Peixoto” um episódio que ocorreu em sua vida no dia anterior, durante sua ida ao mercado acompanhada de seu filho Bruno, na época um menino de 9 anos de idade.

Em termos mais específicos, Vitória postou uma história de vida que tem como título “A mulher no mercado”. A postagem na íntegra está no Anexo 2 da tese. A partir das escolhas lexicais que compõem o título da narrativa, Vitória – narradora e personagem da história – orienta a audiência para uma personagem de destaque da história que potencialmente será contada. Até aqui, o que a narradora informa à audiência é uma posição de destaque para essa mulher que é localmente

situada em um mercado, mas não se sabe ainda se se trata de uma protagonista, antagonista ou coadjuvante.

5.1.1 A Mulher no Mercado

01 O dia de hoje foi ótimo, produtivo e motivador. Eu estava realmente muito bem até
 02 resolver ir ao supermercado. Tudo normal, afinal, o que pode haver de tão
 03 ameaçador numa simples ida à um supermercado?
 04 Iniciei minhas compras e estava distraída c/ meu filho, escolhendo quais os sabores
 05 p/ pipocas de microondas, quando uma moça, que eu nunca vi na vida, me cutucou,
 06 pediu licença e me perguntou: “vc se curou?”
 07 Eu, pega de surpresa e sem entender a intenção da pergunta, respondi
 08 automaticamente que SIM.
 09 E ela completou: “Tomara que sim. Tive uma amiga que teve câncer de mama e que
 10 tb pensou que tinha se curado, mas quatro anos depois apareceu uma metástase e
 11 ela morreu”. Virou as costas e saiu, como se nada tivesse acontecido. Travei.
 12 Gente!!!! Perdi o chão. O meu filho, tadinho, arregalou os olhos assustado. Só me
 13 fez uma pergunta óbvia: “mãe, vc conhece essa mulher?”
 14 Conclusão: Não consegui terminar minhas compras e entrei em desespero... me vi
 15 de novo dentro do mundo paralelo, perdida. Caí em prantos, no meio do
 16 supermercado. Fiz um esforço enorme p/ manter o controle por conta do Bruno,
 17 que ficou sem entender nada.
 18 Voltamos rapidinho p/ casa e p/ completar, nossa noite de sábado terminou c/ um
 19 black-out por conta de um vendaval que atingiu toda a baixada santista. Com a
 20 cabeça bombando de dor, tomei um banho gelado à luz de velas. Me debulhei em
 21 lágrimas numa dor emocional aguda, um transbordamento... adormeci.

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

Na narrativa em análise há quatro personagens: duas principais e dois coadjuvantes. As personagens principais são Vitória, que também assume o papel de “mãe” (linha 13), e a mulher no mercado, que é tratada pela narradora como “uma moça” (linha 05) e, por um dos personagens coadjuvantes no diálogo reconstruído pela narradora como “essa mulher” (linha 13). Os personagens secundários ou coadjuvantes são Bruno (o filho de Vitória) e uma amiga da mulher do mercado, que não é apresentada por seu nome, apenas por uma referência mais abstrata (BAMBERG, 2002).

Ao focar na avaliação que a narradora e também personagem principal faz dos personagens ao longo de toda a narrativa (LABOV e WALETZKY, 1967),

percebo que, já na ação complicadora Vitória atribui recursos avaliativos a si própria como uma pessoa “distraída” (linha 04) e na conclusão como uma pessoa “em desespero” (linha 14) e “perdida” (linha 15). Além disso, ela avalia Bruno demonstrando pena do menino “tadinho” e “assustado” (linha 12). Sendo assim, ambos recebem atributos desfavoráveis para agentividade. No entanto, ao se referir à moça que é responsável por tornar um evento ordinário (a ida ao mercado) em um evento com *status* de contável, Vitória utiliza a oração avaliativa “que nunca vi na vida” (linha 05), marcando distanciamento entre ambas.

Ao avaliar as ações dos personagens, Vitória se constrói como uma personagem central que se revela à mercê de forças externas. Em outras palavras, como uma pessoa que sofre com as ações de outros sujeitos ou circunstâncias. Na orientação da narrativa, a narradora avalia o dia como “ótimo, produtivo e motivador” (linha 01). Segundo ela, tudo estava “muito bem”, “normal” (linhas 01 - 02). Contudo, as ações indesejáveis da mulher no mercado contribuíram para a desestabilização do *self* de Vitória, haja vista que inesperadamente a desconhecida “cutucou”, “pediu licença” e perguntou à narradora “vc se curou?” (linhas 05 - 06). A partir desse ponto na narrativa, a sequência de orações do diálogo reconstruído narrado por Vitória – “uma amiga...tb pensou que tinha se curado”, “quatro anos depois apareceu uma metástase e ela morreu” e “virou as costas e saiu” (linhas 09 - 11) – apontam maior grau de agentividade discursiva da desconhecida e, em contrapartida, nuances rumo a um assujeitamento de Vitória “Travei” e “Perdi o chão” (linhas 11 - 12). Na resolução da narrativa, Vitória ratifica sua posição de mártir através da negação da ação “Não consegui terminar minhas compras” e da sequência de eventos “entrei em desespero”, “me vi de novo num mundo paralelo”, “caí em prantos” e “me debulhei em lágrimas” (linha 14 - 20).

No âmbito da narração, através dos dispositivos avaliativos dos personagens e das ações das personagens centrais, Vitória se posiciona como protagonista, sofredora e como sujeito com menos agência, e na contramão, ela posiciona a mulher no mercado como antagonista, cruel e como sujeito com mais intenção. Bruno e a amiga da mulher no mercado são posicionados pela narradora como coadjuvantes e, assim como ela, alvos das ações da antagonista, só que indiretamente.

Diante desta caracterização dos personagens da narrativa, cabe destacar que, na fase inicial do tratamento, Vitória se projeta como a protagonista da história, mas o discurso agentivo da antagonista que é representativo do que Fairclough (1992) esclarece acerca do discurso. De acordo com o autor “o discurso é um modo de ação, uma forma na qual as pessoas podem agir sobre o mundo e especialmente umas sobre as outras” (MOITA LOPES, 2002, p. 93). Logo, o poder do discurso da mulher no mercado interfere diretamente sobre o *self* de Vitória.

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

Para iniciar a análise do segundo nível de posicionamento, vale retomar uma questão estrutural do ponto de vista analítico: trata-se de uma narrativa canônica. A esse respeito é preciso informar que diferentemente das narrativas orais contadas em situação de entrevista ou que são co-narradas, essa é uma narrativa escrita em um *blog*. Neste ciberespaço, que funciona como uma espécie de diário, as postagens são mais longas (as narrativas são mais completas, do ponto de vista das narrativas tipicamente labovianas), sem interrupções e há pouca ou quase nenhuma interação, como no caso do segmento em análise. Essa informação se faz necessária, tendo em vista que a audiência de Vitória é uma audiência projetada, provavelmente composta por pessoas que a conhecem e gostam de acompanhar suas histórias de vida postadas no “Divã de Vitória Peixoto”. É pertinente esclarecer que Vitória escreve para uma audiência projetada porque suas escolhas das formas linguísticas e das características de desempenho servem para elaborar posições diante de sua audiência (BAMBERG, 2002). Com base nas considerações acima, esclareço que foi possível analisar como a narradora se posiciona para a audiência, mas, como não há registro escrito e nem oral no âmbito da interação no *blog*, não foi possível investigar como a narradora é posicionada por seus interlocutores.

Conforme afirma Bastos (2005), as narrativas são importantes para compreendermos a nós próprios e as relações que estabelecemos com os outros. Nesse empreendimento, nos construímos discursivamente como seres socialmente

inseridos e nossas construções identitárias não são necessariamente autênticas (BAMBERG, 2002), mas refletem a maneira como queremos ser compreendidos.

No segmento em questão, Vitória se posiciona para sua audiência projetada, os seguidores de seu *blog*, como vítima no cenário interacional apresentado pela narrativa. Uma estratégia discursiva que a narradora utiliza para marcar essa posição é trazer para seus interlocutores a ação complicadora através de diálogo reconstruído com a sua própria voz e com a voz da antagonista (a mulher no mercado) em discurso direto. Ao recriar a cena – “quando uma moça, que eu nunca vi na vida, me cutucou, pediu licença e me perguntou: ‘vc se curou?’/ Eu, pega de surpresa e sem entender a intenção da pergunta, respondi automaticamente que SIM./ E ela completou: ‘Tomara que sim. Tive uma amiga que teve câncer de mama e que tb pensou que tinha se curado, mas quatro anos depois apareceu uma metástase e ela morreu’” (linhas 05 – 11) –, Vitória confere veracidade aos eventos narrados. Através desta estratégia linguística, a narradora e protagonista da história oferece aos seus interlocutores o acesso direto às suas experiências e identidades (BAMBERG, 2002).

Em consonância com a visão de Moita Lopes (2002) acerca do caráter fluido e fragmentado das identidades, percebo que Vitória se constrói inicialmente como uma pessoa motivada e “muito bem” (linha 01) para realizar suas atividades rotineiras como ir ao mercado em companhia de seu filho. No entanto, a ação da antagonista de indagá-la sobre seu tratamento – provavelmente ao julgar a aparência física de Vitória (um lenço na cabeça ou o corpo inchado em decorrência da medicação, por exemplo) típica da fase inicial do tratamento de câncer – motivou a desestabilização do *self* da protagonista da história. Em decorrência desta instabilidade, Vitória nega a verdade sobre estar curada “respondi automaticamente que SIM” (linhas 07 e 08), talvez para receber um *feedback* positivo da mulher no mercado e encerrar os questionamentos da estranha. A partir deste momento, sua *performance* identitária passa a ser a de vítima daquela situação interacional e pode ser percebida através de uma sequência de ações “travei”, “perdi o chão”, “não consegui terminar minhas compras”, “entrei em desespero” e “caí em prantos” (linhas 12 – 15).

Assim, apesar de ser a protagonista da história narrada, Vitória se constrói na maior parte da narrativa como um sujeito assujeitado, não-agente (MARTINS

FERREIRA, 2017), incapaz de reagir contra os discursos da mulher no mercado.

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

A análise do nível 3 de posicionamento nos leva a compreender como Vitória quer ser entendida por sua audiência a partir de uma construção identitária localmente situada que pode ser relacionada a Discursos mais amplos, construções culturais e narrativas hegemônicas (DE FINA, 2013). Com isso, é possível associar as posições do narrador, suas crenças que perpassam a situação interacional, com posicionamentos em um macro contexto.

No caso de Vitória, percebo que um possível assujeitamento e um grau de sofrimento e dor diante dos discursos da mulher no mercado refletem posições comumente assumidas por pessoas em tratamento de câncer de mama, face aos discursos hegemônicos que circulam na sociedade brasileira sobre a doença. Esses discursos frequentemente associam o câncer de mama à sentença de morte ou outro estigma depreciativo. Com a difusão e o caráter libertário das redes sociais (NASSIF, 2012; CASTELLS, 2013), tem sido cada vez mais comum a emergência de marcas de estigma relacionadas ao câncer de mama nas narrativas de mulheres com a doença que interagem no ciberespaço (AMARAL, 2017). De acordo com a autora, essas mulheres publicitam marcas de estigma nas redes sociais digitais contemporâneas e, com isso, ressignificam suas experiências de lamentação, tornando-as instrumentos de denúncia e descontentamento político (AMARAL e PEREIRA, 2015).

Com base nas reflexões acima pude inferir que, no âmbito interacional, Vitória assume a posição de vítima da sociedade, de sujeito assujeitado e, aparentemente, com pouca agência no que diz respeito às ações de oposição por parte do indivíduo (AHEARN, 2001). No entanto, se considerarmos a concepção de agência como uma forma de ação social e pensarmos em seu posicionamento em um macro contexto, Vitória se revela um sujeito com agência, que surge da dor como um modo de ação (ASAD, 2003; SILVA, 2010). O fato de Vitória tratar questões que envolvem estigmas sociais, por exemplo, em ringues públicos digitais corrobora a necessidade de discutirmos essa problemática também em espaços urbanos, em um hibridismo entre redes sociais (CASTELLS, 2013). Destarte, o conteúdo difundido entre seus seguidores a partir de sua narrativa

sobre a mulher no mercado, ainda de modo incipiente – por refletir uma inquietação da fase inicial de seu tratamento e compartilhamento de experiências sobre o câncer de mama em seu *blog* –, já aponta a posição de Vitória como ator social (CASTELLS, 2013; MARTINS FERREIRA, 2017).

5.2

O casulo da crisálida Vitória

Em março de 2013, passados dois anos da fase inicial de seu tratamento de câncer de mama, Vitória se considerava profunda conhecedora da doença e colaboradora social. Na ocasião, ela participou de uma entrevista escrita pré-estruturada do Instituto Oncoguia e a instituição disponibilizou esse conteúdo na seção rotulada “Entrevista com o Paciente”. Como estratégia de impulsionar a visualização da entrevista, na época de sua postagem no *site* oncoguia.org.br, Vitória também compartilhou o *link* de acesso à mesma em sua Fan Page “Tenho Câncer, e daí?”.

Abaixo, analiso parte da entrevista de Vitória, que atualmente não está mais disponível na Internet. Seu conteúdo na íntegra se encontra no Anexo 3 da tese. Selecionei duas narrativas principais para análise, ambas relacionadas às mudanças de posicionamento da participante perante a doença ao longo do tratamento, mais precisamente, em uma fase intermediária do mesmo. O primeiro segmento corresponde à “Narrativa da descoberta do câncer” e o segundo à “Narrativa do renascimento”.

No excerto a seguir, a “Narrativa da descoberta do câncer” é motivada por uma pergunta realizada pela instituição Oncoguia sobre o momento que Vitória descobriu a doença.

5.2.1 Resolvi Lutar pela Vida

01 **Instituto Oncoguia – Como foi que você descobriu que estava com câncer?**

02 Vitória – Perdi minha mãe em maio/2008 acometida por um câncer de mama. Por
03 conta disso, passei a fazer meus exames de rotina anualmente (inclusive mamografia)
04 desde os 30 anos de idade. Acredito que o corpo fala e o meu com certeza falou
05 comigo. Os primeiros sintomas se apresentaram em meados de agosto/2010.
06 Basicamente “fisgadas” na mama esquerda, pelo menos uma vez por semana. EM
07 setembro/2010 fui ao meu ginecologista, fiz meu check-up (Papanicolaou, usg de
08 mamas, mamografia, etc). Resultados absolutamente normais. Mas as fisgadas
09 continuaram e a partir de abril/2011 com maior intensidade. Com a correria do dia a
10 dia, ignorei o fato, mas a partir de julho/2011 começaram as coceiras no mamilo. O
11 seio passou a ficar quente, avermelhado e endurecido. Sintoma similar à pré-
12 amamentação. Sentia como se o meu peito estivesse produzindo leite. A partir de
13 então, o bico começou a entrar e uma secreção saiu do mamilo. A esta altura já
14 sentia muitas dores, até o uso do sutiã me incomodava. Foi então que agendei nova
15 consulta com meu ginecologista e os exames desta vez comprovaram o temido
16 diagnóstico: Carcinoma Ductal Grau III. Na época eu tinha 36 anos de idade.

17 **Instituto Oncoguia – Como você ficou quando recebeu o diagnóstico? O que sentiu?**

18 Vitória – Num primeiro momento não acreditei que fosse verdade. E a primeira
19 pergunta que não quer calar apareceu: “DOUTOR, O SENHOR TEM CERTEZA?”
20 Procurei mais de um médico para comprovar o diagnóstico.
21 Na primeira semana eu não dormia... eu não me alimentava... só chorava. E a
22 segunda pergunta que não quer calar apareceu: “POR QUE COMIGO?”
23 Nesta fase inicial, com o primeiro impacto, eu só possuía duas certezas:
24 1) QUERO VIVER;
25 2) VOU MORRER.

26 **Instituto Oncoguia – Qual era a sua maior preocupação neste momento?**

27 Vitória – Minha maior preocupação era em relação ao meu filho, na época com 8
28 anos. Passava pela minha cabeça absurdos do tipo: Quem vai criar meu filho? Não
29 vou vê-lo crescer!

30 **Instituto Oncoguia – O que aconteceu depois disso?**

31 Vitória – Se a revolta não me levaria a lugar algum, resolvi lutar pela vida. E foi aí que
32 pensei: SE FOR PARA MORRER, VOU MORRER LUTANDO. SE EU NÃO POSSO IR
33 CONTRA O INIMIGO, VOU JUNTAR-ME À ELE.
34 Decidi ler, me informar, estudar a respeito do assunto, conhecer minha doença e me
35 preparar para a batalha. Paralelamente, também iniciei um tratamento psico-
36 terapêutico que, indiscutivelmente, foi o que me deu sustentabilidade emocional e
37 racional para lidar com tudo isso.

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

No segmento da entrevista selecionado para análise identifiquei uma narrativa que se assemelha às típicas narrativas labovianas por apresentar uma

sequência estrutural de ações no passado cuja função é recapitular experiências. Ademais, há presença da ação complicadora (componente obrigatório), avaliação e outros elementos estruturais.

O trecho sob análise se caracteriza por ser uma história da vida de Vitória. Para Labov (1972) e Linde (1993), o ponto e a reportabilidade são características essenciais das histórias de vida. Aqui, o ponto ou a razão de ser dessa narrativa é a descoberta do câncer de mama em Vitória. Esse ponto então é responsável por tornar a narrativa contável, haja vista que o descobrimento de uma doença como o câncer, usualmente, provoca reações de descontentamento, e mudanças de ordem física e emocionais nas pessoas. Além disso, típico das histórias de vida, essa narrativa representa uma unidade longa que expressa o *self* (LINDE, 1993) de Vitória.

Nessa história da descoberta do câncer narrada por Vitória, há personagens que são seres animados e inanimados, posicionados entre si de distintas maneiras. A personagem central da narrativa é Vitória, ou seja, além de narradora, ela também é a protagonista da história. O personagem antagonista, em outras palavras, o vilão é um ser inanimado: o “Carcinoma Ductal Grau II” (linha 16). No entanto, através da personificação, Vitória utiliza atributos de seres animados para se referir a “ele” (o câncer) (linha 33) ao chamá-lo de “inimigo” (linha 33) e se “preparar para a batalha” (linha 35) contra o mesmo.

Além da heroína (Vitória) e do anti-herói (o carcinoma), há também três personagens coadjuvantes presentes na narrativa: sua mãe (linha 02), seu filho (linha 27) e seu ginecologista (linhas 07, 15 e 19), e a referência a outros médicos “procurei mais de um médico para comprovar o diagnóstico” (linha 20). Os dois primeiros referidos personagens são posicionados por Vitória como alvos da doença de modos diferentes. Sem apresentar a sua audiência maiores contornos físicos, psicológicos, nem agentividade, Vitória posiciona sua mãe apenas como alguém que ela perdeu em razão de ter tido câncer de mama, assim como ela “Perdi minha mãe em maio/2008 acometida por um câncer de mama” (linha 01). Seu filho, entretanto, apesar de não ter sido diretamente afetado pelo carcinoma, poderia vir a sofrer as consequências da doença que acometeu a avó e acometia mãe, e ficar sozinho no mundo, caso ela viesse a morrer “Quem vai criar meu filho?” (linha 28). A penitência psicológica em decorrência da possibilidade de

morte aventada pela descoberta da doença corroborava a posição de Vitória como vítima “Não vou vê-lo crescer!” (linhas 28 e 29) do câncer.

Em relação ao seu ginecologista e aos outros médicos consultados por Vitória, ela os posiciona como profissionais que podem errar ao interpretar exames e concluírem seus diagnósticos. Nesse sentido, a narradora e protagonista recorre a uma oração avaliativa que notadamente informa, respectivamente, sobre sua contestação aos resultados dos exames “nova consulta” (linha 14) e seu receio do resultado estar correto “temido diagnóstico” (linha 15): “agendei nova consulta com meu ginecologista e com meu ginecologista e os exames desta vez comprovaram o temido diagnóstico” (linhas 14 e 15).

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

Assim como no primeiro segmento analisado, os interlocutores do *site* Instituto Oncoguia são uma audiência projetada pelas pessoas em tratamento de câncer que voluntariamente concedem entrevistas à plataforma. Nesse sentido, ao compartilhar a sua história de vida tematizando o câncer de mama nas redes sociais, Vitória se aproxima de uma prática de troca de experiências por meio da linguagem que cumpre uma demanda social (LINDE, 1993). Destarte, os interlocutores (audiência) exercem influência sobre a natureza das histórias narradas e como são contadas.

A audiência projetada parece ser composta por pessoas que combatem ou convivem com parentela/amigos que lutam contra a doença, e buscam informação e apoio social através do *site* oncoguia.org.br como estratégia de enfrentamento (ANDERSON, 1988 apud MACHADO et al., 2012). Em função de uma adequação da contação da história para essa audiência, a expressividade de Vitória é manifesta a partir da expressão que a narradora transmite através do modo como ela reconstrói os eventos narrados. Para Goffman ([1959] 2013), essa expressão transmitida pelo indivíduo é a comunicação no sentido tradicional, ou seja, através da linguagem verbal. É exatamente por meio da linguagem (letras maiúsculas para chamar atenção do ouvinte como se utilizasse o tom de voz mais alto) e do diálogo reconstruído que a protagonista expressivamente envolve e emociona o

leitor (a audiência). Um exemplo dessa estratégia discursiva é o trecho que Vitória reconstrói a cena do recebimento do diagnóstico do câncer “DOUTOR, O SENHOR TEM CERTEZA?” (linha 19), “POR QUE COMIGO?” (linha 22), “1) QUERO VIVER” (linha 24) e “2) VOU MORRER” (linha 25). Através dessa sequência de questionamentos e conflitos (“viver” vs. “morrer”), em um primeiro momento, Vitória se posiciona em sua narrativa como alguém que se constrói no âmbito da desesperança através de uma *performance* identitária de um *self* abalado, desestruturado. Essa *performance* de identidade remete à fase da lagarta, quando na dimensão textual ela não demonstrava ter agência combatente suficiente para enfrentar os olhares da sociedade sobre a doença.

Em um segundo momento, passada essa fase inicial do “temido diagnóstico” (linha 15), a protagonista da narrativa se constrói como alguém com mais agência combatente e se posiciona para sua audiência como uma mulher com fibra, uma guerreira, líder. Através da expressividade verbal transmitida pela protagonista “Se a revolta não me levaria a lugar algum, resolvi lutar pela vida” (linha 31), é possível perceber uma mudança de *performance*, e consequentemente, de posicionamento perante a doença.

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

Nesse empreendimento de *performances* identitárias mutáveis, flúidas e fragmentadas (MOITA LOPES, 2002), percebo o posicionamento de Vitória colidindo com os Discursos hegemônicos da fragilidade da pessoa com câncer. Alinhada ao que Ahearn (2001) identifica como a virada agentiva (*agentive turn*) – associada às tensões, contradições ou ações de oposição por parte de indivíduos e coletividades –, a reação de Vitória começa localmente situada na narrativa e se expande ao contexto macro através das redes sociais.

Textualmente, podemos perceber a mudança de posicionamento de Vitória através da sequência de ações hipotéticas recriadas pela narradora “SE FOR PARA MORRER, VOU MORRER LUTANDO. SE EU NÃO POSSO IR CONTRA O INIMIGO, VOU JUNTAR-ME À ELE.” (linhas 31 e 32). Sua postura diante de sua doença se modificou, por conseguinte, seu posicionamento de protagonista-sofredora também mudou para protagonista-combatente. A partir daí, como membro da comunidade oncológica, Vitória se destaca ao buscar acesso

à informação “Decidi ler, me informar, estudar a respeito do assunto, conhecer minha doença e me preparar para a batalha.” (linhas 34 e 35). Ao fazer um trabalho de apresentação de um *self* agentivo, a narradora acaba por neutralizar os Discursos dominantes de que pessoas com câncer são moribundas e vivem reclusas aguardando passivamente os resultados de seus exames, sem contestá-los. Ao contrário, Vitória desmistifica esta posição passiva e, como estratégia de enfrentamento de sua doença, apresenta um sentido de *self* agentivo, representativo do que vem a ser tratar uma doença invasiva como o câncer na contemporaneidade. Ela se nega a aceitar a posição de desventurada e fadada à morte, performada entre as linhas 18 e 29, e ressignifica essa experiência de lamúria em uma posição de sujeito da ação (MARTINS FERREIRA, 2017). Ao assumir essa posição mais agentiva, de forma autônoma, Vitória passa a agenciar suas escolhas (reconhecer a sua doença e buscar informação sobre ela) e discurso próprio (conhecer seu inimigo é a melhor forma de combatê-lo).

Aliada à estratégia de enfrentamento da doença através da informação, a participante também recorre aos outros dois pilares do enfrentamento, a saber, o sentido de controle e o apoio social (ANDERSON, 1988 apud MACHADO et al., 2012). Sendo assim, ao invés de se deixar emprenhar pelos Discursos que circulam na sociedade brasileira sobre as debilidades da pessoa em tratamento de câncer, Vitória manifesta, através da linguagem, o controle sobre seu tratamento. Ela conhece muito bem sua doença, reconhece a necessidade de pesquisar sobre a mesma e demonstra importar-se em cuidar tanto de sua saúde física, quanto de seu estado psicológico. À medida que Vitória avalia positivamente seu tratamento psico-terapêutico, “indiscutivelmente, foi o que me deu sustentabilidade emocional e racional para lidar com tudo isso” (linhas 36 e 37), ela também incentiva seus interagentes a buscarem esse tipo de apoio emocional como estratégia de enfrentamento da doença.

Através desse domínio sobre suas ações concernentes à experiência de pessoa com câncer de mama, Vitória vai construindo sua posição de protagonista na luta contra a doença, tanto em âmbito textual, quanto em um contexto mais amplo – entre os usuários das redes sociais onde ela interage.

O próximo excerto foi extraído da mesma entrevista ao *site* do Instituto Oncoguia. Dessa vez, a análise se voltará a uma narrativa principal que chamo de “Narrativa do renascimento”. Mais precisamente, ela é composta de três pequenas narrativas semelhantes ao que Labov (1972) reconhece como narrativa mínima (linhas 87 – 89, 91 – 95 e 116 - 117) e permeada de Discursos de cunho político e ideológico. Assim como Bamberg (2002), por entender que esses Discursos se enquadram na categoria de coisas contáveis, optei por analisá-los com base na teoria de posicionamento em três níveis proposta para análise de narrativas.

5.2.2 Minha Batalha é pela Desmistificação

84 **Instituto Oncoguia – Você está em tratamento ou já finalizou?**

85 Vitória – Ainda estou em tratamento, faltam quatro ciclos de Herceptin.

86 **Instituto Oncoguia – Como está a sua vida hoje?**

87 Vitória – Plena. Me tornei uma mulher integrada e segura. Aprendi a valorizar as
88 pequenas coisas da vida e principalmente a viver um dia de cada vez. Mudei meus
89 hábitos e ganhei qualidade de vida.

90 **Instituto Oncoguia – Conte-nos sobre o seu trabalho e planos para o futuro.**

91 Vitória – Minha profissão é minha verdadeira paixão. Porém, infelizmente fui
92 surpreendida com uma atitude nada ética. A empresa em que eu trabalhava me
93 demitiu após meu diagnóstico. Este fato não merece sequer meu comentário,
94 apenas o meu desprezo.

95 Enquanto durar meu tratamento, estarei afastada pelo INSS. Possuo muitos
96 planos, inclusive a publicação de um livro ao qual já estou me dedicando. A Fan
97 Page no Facebook me fez interagir com um mundo novo e me trouxe gratas
98 surpresas. Hoje, além de trabalhos voluntários no setor de oncologia (como por
99 exemplo o banco de chapéu, lenços e perucas), também dou palestras
100 corporativas e motivacionais, com foco em superação de desafios, como lidar com
101 mudanças e a capacidade de resiliência do ser humano, com base em minha
102 vivência a respeito do assunto. Enfim, sigo aprendendo a cada dia. Tem coisa
103 melhor? Pode parecer ironia, mas o câncer me trouxe muitas alegrias, apesar da
104 dor e do sofrimento causado pelo tratamento.

105 **Instituto Oncoguia – Que orientações você daria para alguém que está
106 recebendo o diagnóstico de câncer hoje?**

107 Vitória – Muita calma nessa hora. Informação é TUDO! Cada caso é um caso,
108 portanto, nada de se deixar emprenhar pelos ouvidos com histórias alheias.
109 Disciplina, atividade física (eu pratico Yoga), dormir e se alimentar com qualidade,
110 beber muita água, amar e divertir-se intensamente, afinal a vida continua e você
111 se acostuma, se adapta.

112 **Instituto Oncoguia – Qual a importância da informação durante o tratamento de
113 um câncer?**

114 Vitória – INFORMAÇÃO É FUNDAMENTAL. Jogo limpo sempre! Mais vale uma
115 verdade que dói, do que uma mentira que ilude.

116 **Instituto Oncoguia – Você buscou se informar? De que maneira?**

117 Vitória – Muito! Me cadastrei em vários sites, li muitos livros e conversei
118 incansavelmente com meus médicos. A cada literatura nova eu levo as dúvidas e
119 os questionamentos para o corpo clínico que cuida de mim. O resultado é incrível.
120 Uma relação de confiança e verdade, acima de tudo. Costumo brincar dizendo que
121 já sou PHD em oncologia.

122 **Instituto Oncoguia – Como você conheceu o Oncoguia?**

123 Vitória – Minha médica oncologista me apresentou o Oncoguia já em minha
124 primeira consulta.

125 **Instituto Oncoguia – Você tem alguma sugestão a nos dar?**

126 Vitória – Minha batalha é pela desmistificação. Câncer não pode mais ser
127 associado a uma sentença de morte. Em minhas palestras, quando são abertas às
128 perguntas, as dúvidas são sempre as mesmas. É preciso mudar o olhar do mundo,
129 da sociedade, dos governos, das operadoras de saúde, enfim.

130 A forma de lidar conosco (pacientes oncológicos) PRECISA mudar.

131 É por esse motivo que eu criei minha página no facebook intitulada TENHO
132 CÂNCER, E DAÍ?

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

No segmento narrativo acima, Vitória, que é narradora e protagonista, apresenta contornos psicológicos bem definidos de si mesma através do componente avaliativo (LABOV, 1972), que por vezes aparece em forma de explicação. Ela se avalia como “plena”, “uma mulher integrada e segura”, que valoriza as coisas da vida e que ganhou qualidade de vida (linhas 87 - 89); apaixonada pela profissão e que despreza atitudes não éticas (linhas 91 - 94); satisfeita com as “gratas surpresas” trazidas pela Fan Page (linhas 96 e 97); que se considera muito informada e uma PHD em oncologia (linhas 117 - 121); uma batalhadora da causa ‘câncer de mama’ (linha 126); e uma paciente oncológica (linha 130).

Há personagens coadjuvantes que são seres animados, aos quais a narradora se refere de forma mais genérica: os médicos (linha 118)/ o corpo clínico (linha 119), e de modo mais específico: a médica oncologista (linha 123). Vitória também posiciona três personagens da esfera institucional como coadjuvantes: o INSS (linha 95) o Oncoguia (linha 123) e a Fan Page TENHO CÂNCER, E DAÍ? do Facebook (linhas 96, 97, 131 e 132).

Além dos personagens elencados acima, Vitória traz mais personagens genéricos para o enredo, que são posicionados como antagonistas também a partir

de orações avaliativas: a empresa onde Vitória trabalhava (que teve uma atitude nada ética com ela) (linha 92), e o mundo, as operadoras de saúde, os governos e a sociedade (que precisam mudar seus olhares diante dos pacientes oncológicos) (linhas 128 -130).

Ao longo do segmento narrativo, a posição de Vitória como protagonista-combatente é ratificada por meio de sua agência que une a linguagem a sua função social (MARTINS FERREIRA, 2017), que será discutida mais especificamente nas análises dos níveis 2 e 3 de posicionamento. Nesse sentido, à medida que Vitória é indagada pelo mediador (Instituto Oncoguia) sobre diferentes tópicos relacionados às mudanças em sua vida, ela se engaja em um trabalho de *performances* identitárias múltiplas em três momentos.

Na primeira delas (linhas 87 - 89), com base no tópico “a vida hoje” (linha 86), a *performance* de reconstrução identitária de Vitória pode ser percebida por meio das avaliações do *self* (já apresentadas nesse nível de análise) e da sequência de verbos que implicam transformação “me tornei”, “aprendi (a valorizar)”, “aprendi (a viver)”, “mudei (meus hábitos)” e “ganhei (qualidade de vida)” (linhas 87 - 89). Logo, as transformações na vida da protagonista provocam também mudanças em seu *self*, antes avaliado, por inferência, como incompleto e inseguro (em oposição aos atributos “pleno” e “seguro”, linha 87).

Em um segundo momento, dando continuidade a um trabalho de identidades, ao ser indagada pelo mediador sobre o tópico “trabalho e planos para o futuro” (linha 90), Vitória segue performando a identidade de uma mulher segura apesar das adversidades de ordem profissional. As escolhas lexicais da narradora em relação à avaliação de seu sentimento por sua profissão, à atitude da empresa que a demitiu e a sua reação a esse fato, respectivamente “paixão”, “nada ética” e “desprezo” (linhas 91 – 94), denotam a intensidade de seu desapontamento. No entanto, talvez a fim de não colocar em risco seu trabalho identitário para sustentar uma *performance* de mulher segura e plena, Vitória não entra em detalhes sobre a sua demissão, e apenas informa na resolução da narrativa “enquanto durar meu tratamento, estarei afastada pelo INSS” (linha 95).

Finalmente, diante do tópico “informação” (linha 115), Vitória se engaja em uma *performance* identitária de mulher segura e conhecedora de sua doença. Suas ações elencadas na sequência “me cadastrei em vários sites, li muitos livros e conversei incansavelmente com meus médicos” (linhas 117 e 118), são avaliadas

positivamente pela narradora como tendo ocasionado um “resultado incrível” (linha 119).

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

O fato de Vitória se construir como uma mulher segura, plena e informada no excerto em análise, faz com que ela se posicione para sua audiência como uma protagonista-combatente na luta contra o câncer de mama. Ao se posicionar dessa forma no *site* do Instituto Oncoguia, a narradora, que luta contra a opressão através de seus atos agentivos (MARTINS FERREIRA, 2017), assume uma posição de liderança em uma dimensão mais ampla, isto é, que extrapola o nível textual e pode vir a influenciar seus interlocutores.

À medida que Vitória se manifesta nas redes sociais por meio de uma linguagem emancipatória (DURANTI, 2004) e de agência combatente, ela expressa suas crenças, convicções e atitudes. E, essa voz que parte de dentro da comunidade oncológica, além de demonstrar pertencimento, geralmente, tem impacto sobre outros sujeitos (sua audiência). Nesse sentido, o engajamento de Vitória em movimentos sociais em espaços urbanos – “trabalhos voluntários no setor de oncologia (como por exemplo o banco de chapéu, lenços e perucas)” (linhas 98 e 99) e “palestras corporativas e motivacionais” (linhas 99 e 100) –, suscita o contentamento da protagonista “Tem coisa melhor?” (linhas 102 e 103) e a posiciona também como influenciadora em espaço híbrido, urbano e digital (CASTELLS, 2013).

No tocante às redes sociais digitais, o *site* oncoguia.org.br é um espaço institucional que, de certo modo, exerce influências sobre as manifestações linguísticas que são veiculadas através dele. Essa influência vai de encontro à caracterização das redes de comunicação horizontal em massa segundo Castells (2013), para quem o espaço em rede é “um espaço de comunicação autônoma” (p. 20). Sendo assim, acredito que as pessoas em tratamento de câncer que compartilham suas experiências através dos ciberespaços, moldam seus discursos de acordo com as regras institucionais de cada contexto (BASTOS, 2005).

Para a autora (opus cit.), a seleção do que as pessoas contam e como contam se caracteriza por uma construção social, no sentido que os sujeitos

constroem as histórias que compartilham de acordo com a situação de comunicação. Parece-me que essa premissa se adequa tanto a contextos presenciais quanto digitais. E, talvez justifique a oração avaliativa de Vitória face às mudanças em sua vida cotidiana “Pode parecer ironia, mas o câncer me trouxe muitas alegrias, apesar da dor e do sofrimento causado pelo tratamento” (linhas 103 e 104). É indiscutível que a adoção de hábitos mais saudáveis, a prática de atividades físicas e a realização de serviço social voluntário são práticas que trazem benefícios aos seres humanos e, por conseguinte, estão sujeitas a avaliações positivas. Contudo, as escolhas lexicais de Vitória na oração “o câncer me trouxe muitas alegrias” (linha 103) me parecem mais como uma tentativa de adequação discursiva ao objetivo do espaço institucional Oncoguia.

Apesar de a estrutura do *site* oncoguia.org.br não nos permitir analisar a maneira como os interlocutores posicionam a narradora/protagonista, o excerto nos permite analisar a maneira como Vitória se dirige a sua audiência. Ao perguntar “Que orientações você daria para alguém que está recebendo o diagnóstico de câncer hoje?” (linhas 105 e 106), o mediador institucional solicita explicitamente que a entrevistada oriente os usuários em tratamento dessa doença. Vitória, que poderia ter respondido à pergunta através do discurso indireto, privilegiou o uso do discurso direto “nada de se emprenhar pelos ouvidos com histórias alheias” (linha 108). Essa estratégia discursiva que seleciona e direciona o discurso faz jus a sua posição de protagonista, líder de movimentos sociais e influenciadora em redes. Nesse ponto, o uso do dêitico de pessoa “você” em “você se acostuma, se adapta” (linha 111), também é um sinalizador dessa estratégia discursiva.

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

Diante das análises dos níveis 1 e 2 de posicionamento, Vitória, que se posiciona como protagonista textual (nível 1), e protagonista combatente, líder de movimentos sociais e influenciadora em redes (nível 2), no nível 3 de análise se posiciona para si própria como protagonista em redes sociais.

De acordo com a análise do segmento, ao buscar compreender as posições tomadas por Vitória diante de discursos com D maiúsculo e do *self*, identifiquei a proeminência do posicionamento de Vitória face a três relações: a relação vínculo empregatício-paciente¹⁵, a relação médico-paciente e a relação mundo-paciente oncológico.

Sem manifestar muito interesse em contar o porquê de a empresa onde trabalhava tê-la demitido após o diagnóstico de câncer de mama, Vitória simplesmente avalia essa atitude como “nada ética” (linha 92). Além disso, através de uma oração avaliativa, a narradora/protagonista informa aos seus interlocutores: “Este fato não merece sequer meu comentário, apenas o meu desprezo.” (linhas 93 e 94) e anuncia o amparo pelo INSS: “Enquanto durar meu tratamento, estarei afastada pelo INSS” (linha 95). Apesar de Vitória não narrar os trâmites que levaram a sua demissão, a protagonista sinaliza que: (i) sua demissão está associada a descoberta do câncer; e (ii) o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) ampara as pessoas em tratamento oncológico.

De acordo com Vitória, sua demissão não foi uma atitude ética da empresa. Contudo a protagonista não chega a dizer que foi ilegal. Segundo o *site* da Previdência Total (www.previdenciatotal.com.br), portadores de câncer¹⁶ não possuem estabilidade no trabalho. A legislação trabalhista não garante à pessoa em tratamento de câncer nenhum tipo de garantia, mas o empregado também não poderá ser demitido ou dispensado em função de haver contraído a doença. A questão é contraditória e, na realidade, na sociedade brasileira, o funcionário que enfrenta um câncer precisa contar com a benevolência da empresa, haja vista que segundo a Constituição Federal, a entidade possui uma função social que não deve ser esquecida em momentos difíceis da vida do empregado, como no caso de um diagnóstico positivo de câncer de mama. O *site* ainda informa que discriminar o empregado neste momento de dor e fragilidade representa uma atitude desumana, à qual a Justiça do Trabalho repudia e, normalmente, garante todos os direitos aos portadores de neoplasia maligna, inclusive danos morais em casos mais graves como os de discriminação e dispensa injustificável.

¹⁵ Nessa tese, privilegio o uso do termo “pessoa em tratamento de câncer” em detrimento do termo “paciente oncológico”. No entanto, nesse momento da análise, utilizo o vocábulo “paciente” no intento de trazer a própria voz de Vitória para a discussão dos dados.

¹⁶ O termo “portadores de câncer” é utilizado na página da Previdência (<http://www.previdenciatotal.com.br/integra.php?noticia=7111>)

De acordo com o relato de Vitória, a entidade com a qual ela mantinha vínculo empregatício não agiu com humanitarismo na relação empresa-paciente diante de seu diagnóstico. E, embora a narradora/protagonista não cite o nome da instituição, ela utiliza as redes sociais como instrumento de denúncia de discriminação por parte da empresa. Em decorrência dessa atitude institucional, Vitória foi amparada pelo INSS. O *site* Previdência Total ainda informa que uma vez diagnosticado com câncer, o trabalhador inicia o tratamento médico, ocasião na qual terá que se afastar do trabalho. Estando sob essas condições, a empresa cumpre suas obrigações até o 15º dia de afastamento, quando então o contrato de trabalho é suspenso. Em outras palavras, o empregador deixa de pagar os salários e o empregado passa a receber benefício previdenciário pelo INSS.

No que tange à relação médico-paciente, o posicionamento de Vitória é em favor de uma relação humanizada entre essas duas classes. A narradora/protagonista avalia o corolário de seu envolvimento com o corpo clínico que a acompanha durante o tratamento como “incrível” (linha 119). Ademais, o vínculo entre as partes é avaliado como uma “relação confiança e verdade” (linha 120). Sendo assim, ao trazer esse tópico relacional para a entrevista, Vitória chama atenção para a necessidade do estabelecimento de alto nível de envolvimento entre pacientes e profissionais da saúde durante o tratamento do câncer. Usualmente, os Discursos que circulam em nossa cultura são de que: (i) a relação médico-paciente tende a ser caracterizada por um distanciamento, principalmente na esfera pública de saúde brasileira e (ii) os atendimentos clínicos são cada vez mais rápidos. Indo na contramão dessa via de regra, Vitória faz questão de enfatizar que durante as consultas, ela conversa “incansavelmente” (linha 118) com seus médicos para melhor entender e combater sua doença.

Finalmente, ao responder a última pergunta da entrevista “Você tem alguma sugestão a nos dar?” (linha 125), Vitória constrói sua identidade em uma dimensão política e profere um discurso contestador a respeito da relação mundo-paciente oncológico. Explicitamente, a protagonista reconhece que sua “batalha é pela desmistificação” (linha 126). Seu objetivo é lutar para que os Discursos estigmatizadores e preconceituosos que circulam na sociedade em que vivemos sejam dissipados. Por essa razão, ao assumir um posicionamento de protagonismo e liderança da comunidade oncológica através do discurso, Vitória clama por mudança “A forma de lidar conosco (pacientes oncológicos) PRECISA mudar.”

(linha 130). O uso da dêixis de pessoa marcada pelo pronome oblíquo tônico “conosco” e a maiusculização do verbo “precisar” indicam, respectivamente, coesão e pertencimento das pessoas do discurso (DE FINA, 2006) (Vitória e todos os pacientes oncológicos) a um grupo (comunidade oncológica) e urgência na ação. Mais do que isso, ratificam a posição de Vitória como líder/protagonista e porta-voz de sua comunidade.

O discurso de Vitória opera na erradicação de termos estigmatizantes que remetem a condições de vulnerabilidade física e social de pessoas em tratamento de câncer, como “fadado/a à morte”, por exemplo. Para Vitória, o “Câncer não pode mais ser associado a uma sentença de morte” (linhas 126 e 127). A reiteração de Discursos desse tipo impulsiona a brutalidade sistêmica sofrida pela comunidade oncológica. À vista disso está a emergência de movimentos sociais a fim de combater na arena social o desrespeito a esses cidadãos e a violação dos direitos sociais (ACOSTA e RESENDE, 2017). Como integrante de movimentos dessa natureza, Vitória utiliza as redes sociais para censurar “o olhar do mundo, da sociedade, dos governos, das operadoras de saúde, enfim” (linhas 128 e 129). E, em nome da comunidade oncológica, ela acusa as instâncias supramencionadas de tratarem os pacientes com demasiado descaso. Desse modo, a fim de propagar seus Discursos de descontentamento social, tal qual os atores da mudança social de Castells (2013), Vitória cria e gerencia outros ciberespaços que servem essencialmente como ferramentas de denúncia e contestação política, compartilhamento de experiências individuais e coletivas sobre o tratamento oncológico, e empoderamento cidadão. Entre esses espaços estão seu Canal no YouTube “Em frente, Enfrente” e sua Fan Page do Facebook “Tenho câncer, e daí?”, de onde os dados a seguir foram gerados, respectivamente.

5.3

A polinização da borboleta Vitória

“A polinização da borboleta Vitória” é uma fase do capítulo 5 (análise de dados) que contempla dados postados na fase final da vida de Vitória. Nessa etapa, após quatro anos de tratamento, a participante se constrói como uma mulher

combatente, entendedora de seus direitos cidadãos e protagonista em redes sociais. Ao assumir uma posição de liderança dentro da comunidade oncológica, Vitória utiliza seu canal “Em frente, Enfrente” e sua Fan Page “Tenho câncer, e daí?”, predominantemente, para protestar contra os olhares condenadores da sociedade, e espalhar suas convicções, ideais e embates políticos concernentes a causa do câncer de mama.

Os dados apresentados e analisados a seguir foram postados no formato de vídeo no “Em frente, Enfrente” em 01 de abril de 2015. Na página do canal, imediatamente abaixo do vídeo intitulado “Um câncer de mentirinha??? E daí???” – fazendo referência duplamente ao dia da mentira (1º de abril) e a sua página de protesto no Facebook, cujo nome termina de forma afrontada com a pergunta direta “E daí?” –, há um espaço destinado a descrição do conteúdo do vídeo. No entanto, Vitória utiliza esse espaço para solicitar a divulgação do material. Seu apelo: “Apenas peço que você assista este vídeo até o fim... se sentir-se tocado, curta e compartilhe com sua rede de contatos. Se não gostou, peço que ao menos compartilhe, mesmo como forma de protesto. Meu objetivo é fazer com que este vídeo seja assistido pelo maior número de pessoas. Muito obrigada!!! Vitória Peixoto”. Até março de 2018, o vídeo já ultrapassou 2.200 visualizações e teve mais de 100 curtidas.

Diferentemente de sua aparência física cotidiana na ocasião da postagem, no vídeo, Vitória inicialmente aparece com cabelos compridos, cílios e bastante maquiagem em um cenário projetado com propósitos definidos pela própria protagonista. O tempo total da gravação é de 09:50 (nove minutos e cinquenta segundos) e a dinâmica da apresentação requer acompanhar o discurso verbal de Vitória concomitantemente ao imagético.

Para efeitos de uma análise multimodal da *performance* de Vitória, intento reproduzir sua representação teatral (GOFFMAN, [1959] 2013) do vídeo no papel. Para tal, em primeiro lugar, apresento as capturas de telas referentes a momentos sequenciais (no intervalo entre 00:16 e 09:40). Posteriormente, trago à baila o segmento de fala selecionado para análise (04:08 – 05:45), cuja transcrição seguiu o modelo convencional utilizado por Ostermann e Meneghel (2012, p. 40). O quadro de convenções de transcrição de dados se encontra na seção “Anexo I” da tese. Somente após as apresentações do conteúdo imagético e verbal, realizo a análise dos dados.

5.3.1 Um Câncer de Mentirinha



Imagem 25: 00:16 - Equipamento expressivo - Fachada pessoal completa



Imagem 26: 02:58 - Fachada pessoal incompleta (cílios e sobrancelha direitos)

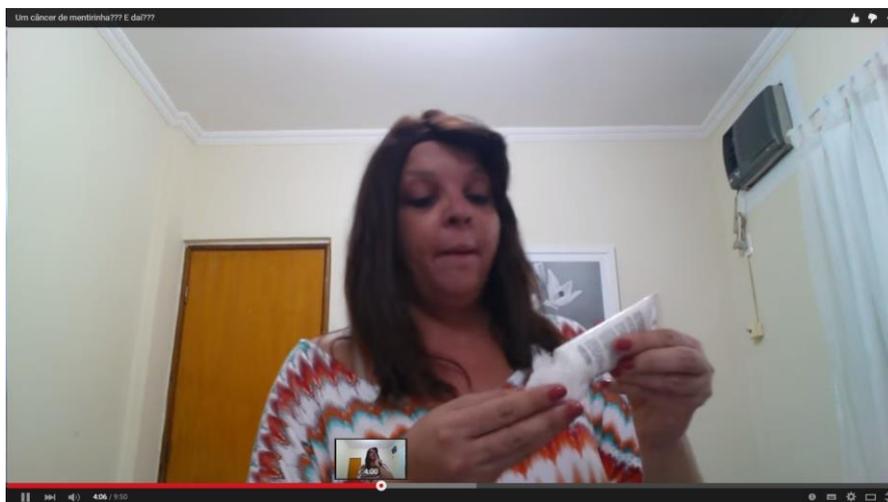


Imagem 27: 04:06 - Fachada pessoal incompleta (maquiagem)



Imagem 28: 04:31 - Fachada pessoal incompleta (parcial peruca)

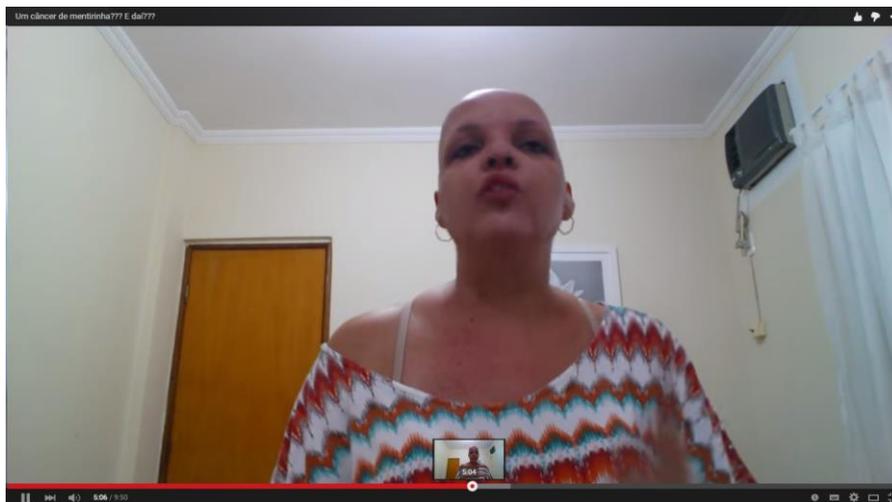


Imagem 29: 05:06 - Fachada pessoal incompleta (total peruca e sutiã)

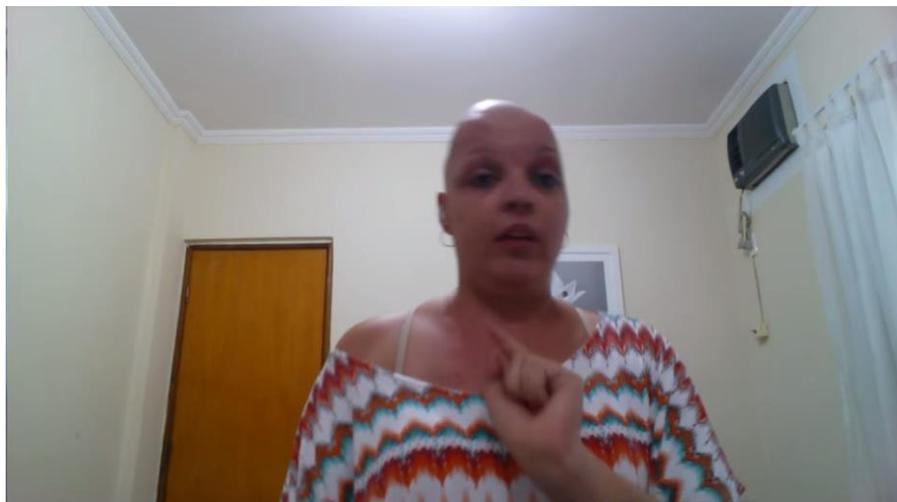


Imagem 30: 07:56 - Fachada pessoal incompleta (gesto – apontar dedo)

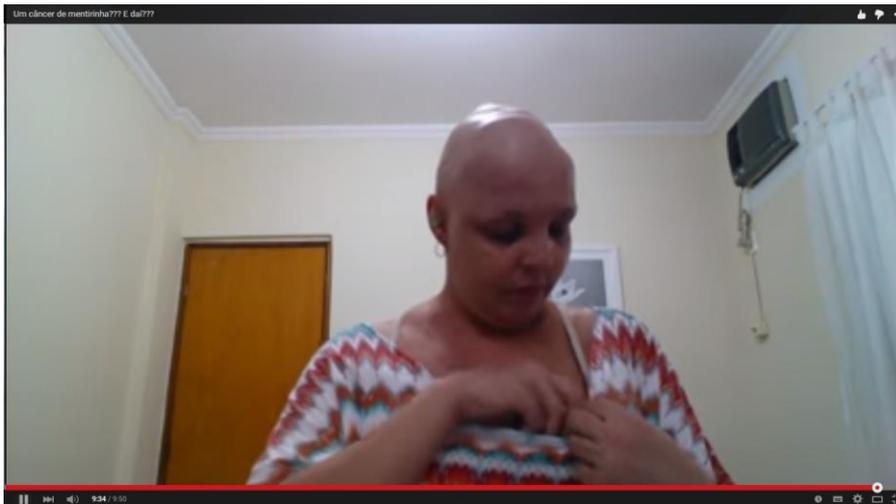


Imagem 31: 09:34 - Fachada pessoal incompleta (parcial prótese de silicone – mama esquerda)

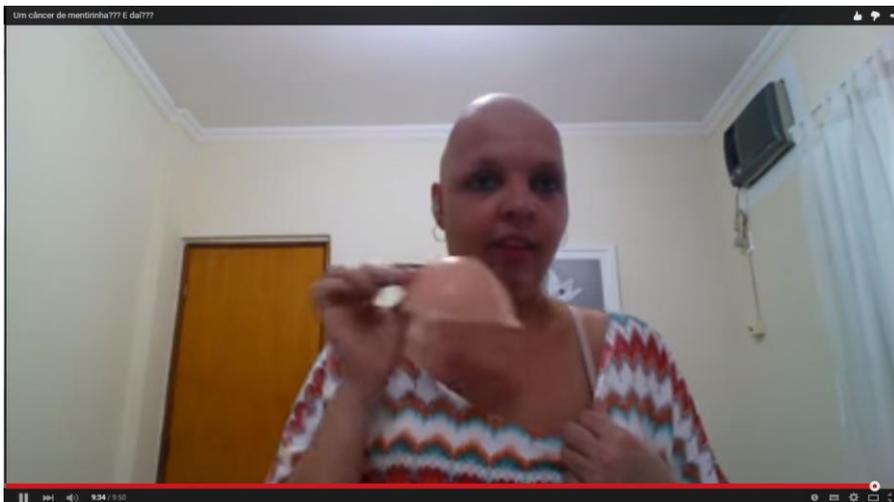


Imagem 32: 09:34 - Fachada pessoal incompleta (total prótese de silicone – mama esquerda)

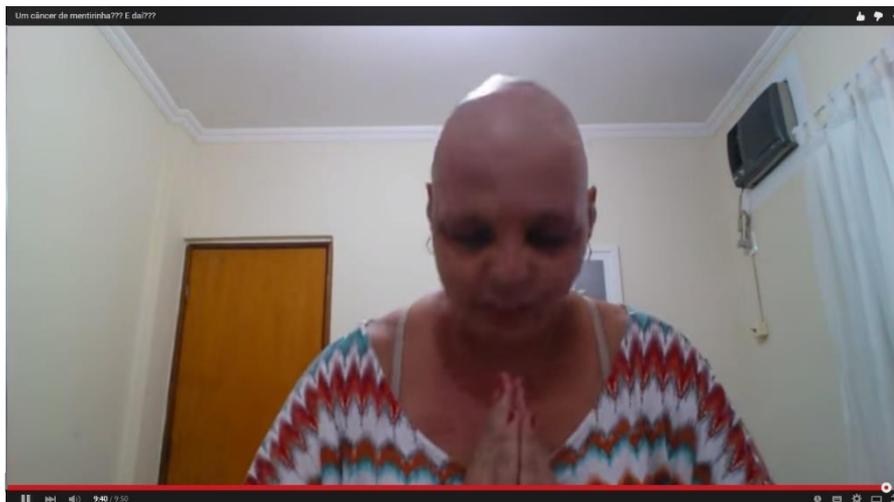


Imagem 33: 09:40 - Fachada pessoal incompleta (gesto – despedida “Namastê”)

Fragmento 04:08 – 05:45

01 ((Vitória está passando demaquilante no rosto com o auxílio de um pedaço de
 02 algodão)) O que eu gostaria que vocês entendessem (.) é que por traz de todo e
 03 qualquer ser humano (.) com ou sem câncer (.), <existe uma alma: (.), existe uma
 04 pesso:a (.), existe um coração (1.0), e a gente (.) não aguenta mais (.) esses
 05 olhares: (.) repudiosos ((Vitória tira a peruca)), esses olhares (.) questionadores;
 06 estes o- olhares quase que inquisitivos> (.) olhando pra gente como se a gente
 07 fosse um bicho no meio da rua, como se a gente não pudesse estar na sociedade,
 08 esses olhares que quando eu pego uma fila preferencial-, ((Vitória aponta o dedo
 09 indicador esquerdo e depois o direito para seus interlocutores)) >porque caso
 10 vocês não saibam, paciente com câncer tem direito a fila preferencial< (.) Lá na
 11 plaquinha só tem o cadeirante↑, só tem a gestante↑ e só tem o idoso↑
 12 ((Vitória enumera, com três dedos da mão esquerda, os três referidos grupos
 13 minoritários)). Não tem um carequinha ou alguém com um lencinho na cabeça
 14 ((Vitória faz gestos com as mãos e dedos indicando negação)). >Mas o paciente
 15 oncológico, o paciente com câncer É um paciente preferencial ((Vitória aponta o
 16 dedo indicador da mão esquerda para o interlocutor)), É um cliente preferencial<
 17 (.) >Ele tem direito à SENHA preferencial, ele tem direito a não pegar fila<
 18 (Vitória começa a passar demaquilante no rosto novamente). E todas as vezes
 19 que eu chego em algum lugar e procuro pegar uma senha preferencial (.), as
 20 pessoas me olham torto ((Vitória imita as pessoas arregalando os olhos para ela))
 21 (.), cochicham (.), reclamam (.), acham ruim (1.0) ou então olham com uma cara
 22 do tipo COITADA. Eu não sou coitada. Você não é coitado. >Nós não somos
 23 coitados< (Vitória sorri discretamente e se movimenta como se estivesse
 24 acertando a postura). Eu sou uma pessoa muito feliz. Eu sou uma pessoa muito
 25 em paz. Tenho câncer, e daí?

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

A proposta do nível 1 de análise é identificar os personagens da narrativa e como eles são posicionados entre si. Na verdade, o trecho em análise se assemelha mais a um relato de experiência de vida do que propriamente a uma narrativa tipicamente laboviana, mas por ser contável e apresentar um ponto, utilizo o mesmo arcabouço teórico de narrativas para analisar o relato (BAMBERG, 2002). Em se tratando de uma narrativa (relato de experiência de vida) em forma multimodal (GEORGAKOPOULOU, 1997), é essencial investigar os modos semióticos não-linguísticos para a compreensão das posições dos personagens e

suas *performances* identitárias. Por essa razão, apesar de, para fins de organização, o conteúdo das imagens (do vídeo) e o segmento da linguagem verbal terem sido dispostos separadamente, analiso ambos de forma conjunta. Como apontam Kress e van Leeuwen (1996), para entendermos os discursos que emergem dos textos multimodais, não podemos olhar para apenas um elemento ou outro, e sim para o todo.

Através desse vídeo, é possível identificar uma *performance* de identidade de Vitória situada localmente e com propósitos previamente definidos por ela. Em outras palavras, sua representação está centrada em seu próprio interesse em se envolver com o mundo e materializar significados sobre ele (KRESS, 2010). Desse modo, entendo que a participante constrói sua identidade de forma dramática, a partir de uma representação teatral.

Com base na perspectiva teatral de representação do *self* proposta por Goffman ([1959] 2013), o elemento “fachada” é de grande importância na composição do cenário criado por Vitória. Paralelamente, Kress e van Leeuwen (1996) propõem que se olhe para as dimensões presentes na imagem através de planos para que se torne possível identificar os elementos que “saltam” da imagem (em primeiro plano) e os que se destacam menos (em segundo plano). Nesse sentido, identifico que a constituição do cenário em análise conta com um cômodo de paredes em tom pastel e sem adornos no plano segundo, o que garante à Vitória uma posição de destaque frente à câmera, ou seja, no primeiro plano. No primeiro plano, há dois componentes da fachada pessoal que são expostos apenas em determinados momentos do vídeo: o algodão e o demaquilante. No entanto, há outros elementos que compõem o vídeo nos minutos iniciais, mas vão desaparecendo do cenário a medida que ocorre a transformação de Vitória: a maquiagem, os cílios postiços, a peruca e a prótese da mama esquerda, sequencialmente.

Tanto a composição do cenário quanto o discurso verbal de Vitória a posicionam concomitantemente como a protagonista da cena e do relato de experiência pessoal. Contudo, seu protagonismo oscila entre duas *performances* identitárias construídas no âmbito do sofrimento (linhas 01 – 09 e 18 – 22), e duas *performances* do *self* construídas pelo viés da militância (linhas 10 – 18 e 22 – 25).

No trecho compreendido entre as linhas 02 e 08, sua *performance* identitária é de uma protagonista que é alvo dos olhos preconceituosos da sociedade e porta-voz de um grupo. Ao utilizar a locução pronominal “a gente” (linhas 04 e 07), Vitória afirma seu pertencimento a comunidade oncológica, cuja identidade também é construída no âmbito do sofrimento. Tal construção pode ser percebida através do período “a gente não aguenta mais esses olhares repudiosos, esses olhares questionadores, estes olhares quase que inquisitivos olhando pra gente como se a gente fosse um bicho no meio da rua” (linhas 04 – 07).

Apesar de o segmento não compreender uma narrativa tipicamente laboviana, este relato atende a dois requisitos imprescindíveis para Labov (1997): tem credibilidade e reportabilidade. Na linha 08, Vitória chega a tecer a orientação de sua história “quando eu pego uma fila preferencial”, mas interrompe a contação abruptamente para informar ao seu interlocutor sobre o direito garantido ao “paciente oncológico” (linhas 14 e 15) de ter acesso a filas preferenciais. À medida que a protagonista faz tal interrupção, sua *performance* identitária passa de protagonista vítima da sociedade a protagonista combatente, que assume papel de liderança através de uma construção performativa de consenso contra a opressão (CORREA, 2017).

A protagonista só retoma a contação de sua experiência pessoal na linha 18 “E todas as vezes que eu chego em algum lugar e procuro pegar uma senha preferencial...”. Ao relatar sua experiência, (linhas 18 – 22), Vitória mais uma vez se constrói como uma pessoa que é alvo da sociedade “as pessoas me olham torto, cochicham, reclamam, acham ruim ou então me olham com uma cara do tipo COITADA” (linhas 19 – 22). Neste trecho, a protagonista posiciona a sociedade, referida genericamente pelo sintagma nominal “as pessoas” (linha 19), como antagonista desse relato de experiência pessoal.

Finalmente, na parte final do excerto, através do elemento avaliação, Vitória se constrói como uma protagonista enérgica. Vitória performa o *self* de uma líder inabalável e estende os mesmos atributos avaliativos à sua audiência “Eu não sou coitada. Você não é coitado. Nós não somos coitados.” (linhas 22 e 23). As escolhas lexicais (GUMPERZ, 2002) de Vitória, ao utilizar os dêiticos de pessoa “eu”, “você” e “nós” e contrastar os adjetivos coitado vs. feliz (linha 24), marcam sua liderança por pertencimento e reação contra os discursos hegemônicos, respectivamente.

As práticas discursivas de Vitória serviram para moldar suas identidades sociais (FAIRCLOUGH, [1992] 2001), identidades estas que são contraditórias, fragmentadas e construídas no discurso (MOITA LOPES, 2002). Através dessas construções, a narradora vai se posicionando e posicionando os demais personagens no universo da história. Além da posição protagonista de Vitória e da posição antagonista da sociedade, há ainda três personagens mencionados genericamente para representarem coletivos: “a cadeirante”, “a gestante” e “o idoso” (linha 11).

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

A gravação do vídeo “Um câncer de mentirinha??? E daí???” foi projetada para alcançar não só a população em tratamento de câncer (de mama), mas a sociedade como um todo. Como estratégia discursiva para envolver seu interlocutor, Vitória utiliza os dêiticos de pessoa (já mencionados na análise do nível 1) e um discurso direto “Você não é coitado.” (linha 22), que a aproxima de seus interlocutores, como se ela conhecesse cada um deles. Além dessa estratégia discursiva, entendo que Vitória utiliza dois recursos extra-linguísticos para alcançar sua plateia, são eles: pistas de contextualização (GUMPERZ, 2002) e uma representação dramática (GOFFMAN, [1959] 2013).

As pistas de contextualização sinalizam a maneira como Vitória quer ser entendida por sua audiência. Elas carregam significados que são construídos no processo interativo. Por meio das pistas paralinguísticas percebi que o ritmo de fala lento e as pausas longas no discurso de Vitória estão associadas a *performance* de um *self* sofredor “<existe uma alma: (.), existe uma pesso:a (.), existe um coração (1.0), e a gente (.) não aguenta mais (.) esses olhares: (.) repudiosos ((Vitória tira a peruca)), esses olhares (.) questionadores:, estes olhares quase que inquisitivos>” (linhas 03 – 06). Em contrapartida, o ritmo mais acelerado e as breves pausas surgem à medida que Vitória constrói sua identidade como membro ativista de movimento social “>Mas o paciente oncológico, o paciente com câncer É um paciente preferencial ((Vitória aponta o dedo indicador

da mão esquerda para o interlocutor)), É um cliente preferencial< (.) >Ele tem direito à SENHA preferencial, ele tem direito a não pegar fila<” (linhas 14 – 17).

Concernente aos elementos prosódicos (entonação, acento e tom de voz) e não-vocais (gestos, movimentos do corpo e do olhar) presentes no excerto, os primeiros podem ser analisados a partir do discurso verbal, e os segundos juntamente com a análise da representação dramaturgicamente de Vitória. Percebo um destaque para a entonação ascendente e tom mais acentuado no trecho compreendido entre as linhas 10 e 11, quando a protagonista se refere aos grupos minoritários contemplados pelo benefício das placas indicadoras de preferência em filas “Lá na plaquinha só tem o cadeirante↑, só tem a gestante↑ e só tem o idoso↑”. Esse recurso prosódico parece ter sido utilizado para marcar os três grupos e, pela ausência, indicar que, embora a comunidade oncológica também seja um grupo minoritário, foi excluída da representação através das placas informativas de grupos preferenciais. Também há marcação acentuada em uma palavra ou outra ao longo do excerto, entre elas, os advérbios de intensidade “quase” (linha 06) e “muito” (linha 24); o advérbio de negação “não” (linhas 04); e os adjetivos depreciativos (avaliação negativa) “um bicho” (linha 07) e “COITADA” (linha 22).

Além dos recursos verbais, Vitória utiliza gestos, movimentos do corpo e do olhar para envolver seus interlocutores em um *replaying* pessoal e dramático de suas experiências passadas (BASTOS, 2005). Ela usa gestos – ((Vitória aponta o dedo para seus interlocutores)) (linhas 08 e 09) e ((Vitória faz gestos com as mãos e dedos indicando negação)) (linha 14) – como recursos semióticos que reforçam a seleção de seu interlocutor, pois de acordo com van Leeuwen (2005) os gestos têm potencial de significação. Tanto seus gestos, quanto a movimentação de seu corpo (postura) e seu olhar (vetor), remetem a uma construção multimodal. A multimodalidade está associada a abordagens que entendem a comunicação e a representação como algo que transcende a linguagem verbal, em virtude de atender a toda uma gama de formas comunicacionais utilizadas pelas pessoas.

Com relação ao olhar, Kress e van Leeuwen ([1996] 2006) apontam que o estudo analítico do modo de representar o olhar nas imagens dos atores pode ser bastante revelador e, ao mesmo tempo, trazer contribuições à construção de sentido. Por meio da vetorização, percebo que Vitória projeta seus olhos em

direção ao seu interlocutor específico, o que ratifica a seleção e direcionamento discursivo realizada através do gesto de apontar. De acordo com Vieira e Silvestre (2015), quando o olhar do ator interpela o interlocutor, torna-o coparticipante da ação multimodal. Para as autoras, essa modalidade de representação do olhar é típica, entre outras, da solicitação de apoio. Acredito, de fato, que ao direcionar seu olhar, Vitória solicite apoio de sua plateia para combater uma problemática social: os olhos preconceituosos da sociedade brasileira diante da comunidade em tratamento de câncer.

Percebo então que Vitória cria um cenário no qual, à medida que ela se constrói discursivamente como uma pessoa comum, ela também se desconstrói fisicamente por meio da retirada dos componentes de sua fachada pessoal. Dessa forma, Vitória se posiciona como atriz e apresentadora e posiciona seus interlocutores como uma plateia, que fica diante de um “show que Vitória induz a audiência a experimentar” (GOFFMAN, 1974, p. 506 apud BASTOS, 2008, p. 77).

A respeito de sua construção como um “ser comum”, Vitória faz um esforço discursivo e físico para assim se construir (SACKS, 1984). Ela utiliza equipamentos de fachada (peruca, cílios postiços, prótese mamária e maquiagem) para se apresentar como uma “pessoa comum”, mas ao longo dos aproximados dez minutos de gravação, vai revelando-se um sujeito que teve sua aparência física tornada “incomum” em função do tratamento para combater o câncer.

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

No segmento em análise, Vitória condena os olhares da sociedade “e a gente (.) não aguenta mais (.) esses olhares: (.) repudiosos ((Vitória tira a peruca)), esses olhares (.) questionadores:, estes o- olhares quase que inquisitivos> (.) olhando pra gente como se a gente fosse um bicho no meio da rua, como se a gente não pudesse estar na sociedade” (linhas 04 – 07), através das avaliações “repudiosos”, “questionadores”, “inquisitivos” e “um bicho”. Sua construção discursiva como uma “figura” diferente, em síntese, a posiciona como “figura” do mais socialmente indesejável.

Entretanto, ao mesmo tempo que a protagonista critica as ações da sociedade, ela também coopera discursivamente com a reprodução de estereótipos “um carequinha” e “alguém com um lençinho na cabeça” (linha 13). Essa estratégia discursiva da tipificação “o cadeirante”, “a gestante” “o idoso” (linha 11) é operada por meio de estereótipos, que facilitam na construção de alteridades bem marcadas (SANTOS, 2014). Parece que, se for para pessoas em tratamento de câncer poderem gozar de seus direitos, como a preferência em filas, os estereótipos não “incomodam” Vitória. Assim, Vitória faz com que as redes sociais sirvam para divulgar direitos do cidadão com câncer.

Ao trazer o tópico “direito à fila preferencial” para seu relato de experiência, Vitória também utiliza o contexto digital para incitar a reflexão acerca do problema social relativo ao preconceito sofrido pelas pessoas em tratamento de câncer. Ora essas pessoas são tratadas pela sociedade como “diferentes” (ao andarem pelas ruas), ora são tratadas como “iguais” (no acesso a filas). Essa reflexão sobre questões de cidadania toma corpo diante da ação complicadora compreendida entre as linhas 18 e 22, “E todas as vezes que eu chego em algum lugar e procuro pegar uma senha preferencial (.), as pessoas me olham torto ((Vitória imita as pessoas arregalando os olhos para ela)) (.), cochicham (.), reclamam (.), acham ruim (1.0) ou então olham com uma cara do tipo COITADA”. Nesse trecho, Vitória denuncia episódios de preconceito ocorridos mais de uma vez ao longo de seu tratamento oncológico “Todas as vezes” (linha 18). Sendo assim, a protagonista utiliza as redes sociais como ferramenta de denúncia.

Com isso, Vitória se posiciona para si mesma como um sujeito ator-agente meio a uma luta contra desigualdades (MARTINS FERREIRA, 2017), cujo agenciamento a leva a desafiar as estruturas de poder existentes, em uma relação assimétrica entre pessoas “comuns” e “incomuns”. Por meio dessa prática social, percebo que Vitória “se distingue pela sua vontade de se auto afirmar e marcar o seu posicionamento [através das redes sociais], independentemente do grau de sucesso que [ela] tem na sua ousadia” (RAJAGOPALAN, 2013, p. 35).

Por falar em ousadia, em se tratando de visibilidade e reconhecimento como protagonista em redes sociais, no dia 05 de junho de 2015, Vitória postou um texto em sua Fan Page agradecendo aos seus seguidores pelo sucesso de sua exposição midiática. Sua postagem incitou dezenas de comentários de seus interlocutores. O segmento abaixo corresponde ao *post* de Vitória na íntegra (linhas 01 – 24) e alguns dos comentários de fãs da Fan Page “Tenho Câncer, e daí?” (linhas 25 – 49). Esses comentários foram identificados através das iniciais dos nomes dos interlocutores. O conteúdo completo (postagem de Vitória e todos os comentários de interlocutores) está disponibilizado na seção de anexos (Anexo 5 – Consagração de Protagonismo em Redes Sociais).

No nível 1 de análise de posicionamento, trato apenas da postagem feita por Vitória em sua Fan Page. Já nas análises dos níveis 2 e 3, contemplo também as interações de Vitória com seus fãs.

5.3.2 Onde Eu Chego, as Pessoas Me Reconhecem

(i) *Postagem de Vitória:*

01 Essa sociedade virtual é uma loucura. Tenho como amigos algumas pessoas que
 02 sequer conhecem a minha voz. E mais: eu as considero muitíssimo!!!
 03 Pegando carona neste sentimento, gostaria de falar a respeito de EXPOSIÇÃO
 04 PESSOAL e/ou MIDIÁTICA. Acreditem ou não vocês são parte do alimento da
 05 minha alma. Sem contar que, onde eu chego, as pessoas me reconhecem, vem
 06 falar comigo e me dão uma mega injeção de ânimo que não tem preço.
 07 Sempre que penso e desistir, como nesta última semana, recebo CENTENAS de
 08 mensagens!!!
 09 E aí ficam as perguntas: COMO RETRIBUIR??? QUEM É MAIS ABENÇOADO??? Com
 10 certeza EU sou a mais abençoada.
 11 Todos sabem que passei 48h internada no último final de semana. O motivo foi
 12 uma crise convulsiva durante o sono. Acordei com o SAMU na minha casa e até
 13 entender o ocorrido já estava internada.
 14 Enfim, nenhuma novidade, dado ao meu estado geral. A medida em que o tempo
 15 passa, meu quadro clínico se agrava. Os sintomas e ocorrências estão aí pra
 16 mostrar isso, embora o resultado dos exames (CEA - marcadores tumorais)
 17 demonstre que o avanço da doença "estacionou", pois no início do tratamento os
 18 valores eram 215 e agora, no meio do processo é 210, onde o valor de referência é
 19 de 0 à 5... tenso, estou bem acima!!!
 20 A justificativa da minha médica em relação à estes números é SUCESSO TOTAL,
 21 pois não houve avanço. O primeiro passo - que era estacionar os marcadores - já
 22 conseguimos. O segundo passo, com a continuidade do tratamento - é retroceder
 23 os números... por isso as quimioterapias continuam.
 24 Haja coração!!! ❤️

(ii) *Comentários dos interlocutores da Fan Page “Tenho Câncer, e daí?”:*

25 K G: Eu encarei um tumor cerebral te acompanhando...não sou muito de
26 conversar, mas te seguir me mosteava que eu não estava sozinha. Também
27 tenho um filho adolescente e a parte mais difícil foi não pitar a cabeça dele. Você
28 não está sozinha, eu consegui e vc tbm vai conseguir...muito obrigada por
29 segurar minha mão e me amparar nos piores momentos, foi o que vc fez...e sei
30 que continua fazendo pra todos que te seguem...beijos minha amiga...

31 F C: E uma troca de bênçãos. Vc diz seus problemas nos a reconfortamos mas ao
32 mesmo tempo seus problemas faxem com que a gente veja os nossos as vezes
33 menores as vezes maiores. Então e uma troca incessante. Tenha certeza que sem
34 essa net esses grupos eu não teria sobrevivido. Vc também faz parte da minha
35 vida sem saber. ... muito engraçado mas e verdade. Eu agora vou p rádios. Ja turei
36 a mama fuz quimioterapia e estamos na luta linda. Deus abençoe vc e todas os
37 seus. Bjussss no coração.

38 R O: Vc é 'minha dose diaria' de td que preciso p lutar contra esse
39 diagnostico! ❤️❤️❤️❤️

40 P S: E em vc q me inspiro .. Vc e minha heroína (de herói)

41 L S: Vc é um ser humano incrível, totalmente do bem enfrentei meu CA de mama
42 lendo dos os seus post, cada um deles me fortalecia me dando coragem pra
43 suportar todo tratamento com garra e fé.

44 Querida Vitória, Deus tem um propósito para todos nós o seu é mostrar para
45 todas as mulheres que somos mães, amigas, companheiras, guerreiras e que
46 mesmo passando por um turbilhão de sentimentos e várias reações físicas está
47 sempre com esse sorriso lindo e cativante.

48 Vc é minha idola.....rsrsrs.

49 Bjos no coração.

50 B B: Eu sou uma pessoa que não te conheço pessoalmente. Mas torço muito
51 desde que conheci seu site.

52 M R: Amamos você Vitória por sua humildade, verdade e sua simpatia, e de
53 verdade desejamos que você supere essa doença e possa ser ainda mais feliz! A
54 sua superação me ajuda a eu vencer os limites de minha vida e aprendo a ficar
55 bem apesar de tudo. Grande beijo e muita paz pra vc e sua família. Beijo.

56 S S: Querida, te conheço do Hospital Dia de Santos, participava como voluntária e
57 em algumas feiras, trabalho com patchwork, sempre admirei sua alegria de viver,
58 que Deus alivie a sua dor. "Tudo vale a pena se a alma não é pequena", e a sua é
59 enorme!

60 S C: Estamos te seguindo Vitória Peixoto e dá um grande ânimo ler o q vc conta,
61 passa na minha cabeça tb às desistir, mas cada vez que vc conta q tá indo em
62 frente anima demais

63 E M: Não nos conhecemos mesmo; apenas estive com voce em uma palestra sua
64 no Senac de Santos. Mas, receba o meu abraço com todo carinho e esperança.

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

O segmento em análise representa o discurso de Vitória ao reconhecer sua visibilidade nas redes sociais de modo geral, não apenas na Fan Page. Ela, posicionada como protagonista, inicia seu discurso tecendo agradecimentos aos demais personagens coadjuvantes presentes no texto: seus interlocutores, também referidos como “amigos” (linha 01), “vocês” (linha 04), “as pessoas” (linha 05) e “todos” (linha 11); o Serviço de Atendimento Móvel de Urgência – “SAMU” (linha 12) e sua médica – “minha médica” (linha 20). Importa informar que, no mundo da narrativa, aparecem as posições de Vitória como protagonista e do SAMU como coadjuvante. Já as posições coadjuvantes dos amigos virtuais e da médica são percebidas através dos relatos de experiência pessoal da protagonista.

O discurso de Vitória é permeado de avaliações. Em princípio, a protagonista avalia a sociedade virtual e as pessoas que a integram, respectivamente, como “uma loucura” (linha 01) e amigos “muitíssimo [considerados]” (linha 02), ou seja, “parte do alimento da [sua] alma” (linhas 04 e 05). Sendo assim, em seu relato, a protagonista posiciona os “amigos do mundo virtual” como personagens coadjuvantes de sua vida. Nesse trecho, Vitória

constrói sua identidade no âmbito da gratidão ao mundo virtual, marcada através da maiusculização “COMO RETRIBUIR??? QUEM É MAIS ABENÇOADO??? Com certeza EU sou a mais abençoada” (linhas 09 e 10) e da avaliação “abençoado/a”.

Outro personagem coadjuvante aparece na postagem de Vitória – o SAMU. Porém, dessa vez, ele se encontra na história compartilhada por ela sobre sua internação mais recente. No princípio da narrativa que apresenta características semelhantes às da narrativa mínima de Labov (1974), Vitória orienta sua audiência sobre a temporalidade do fato a ser narrado “no último final de semana” (linha 11) e seu ponto – sua internação – “passei 48h internada” (linha 11). Na sequência, ao narrar a ação complicadora, a protagonista atribui um importante papel ao SAMU, socorrê-la após “uma crise convulsiva durante o sono” (linha 12).

Além do SAMU e de seus amigos virtuais – posicionados como coadjuvantes no relato sobre a sociedade virtual e na narrativa sobre sua internação, respectivamente –, Vitória também posiciona a personagem coadjuvante “minha médica” (linha 20). Essa personagem é posicionada no relato sobre o quadro clínico de Vitória com papel importante: avaliar o resultado do exame da protagonista como um “SUCESSO TOTAL” (linha 20).

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

Em meio ao seu discurso de gratidão, Vitória compartilha um relato de experiência pessoal com os interlocutores da Fan Page: “onde eu chego, as pessoas me reconhecem, vem falar comigo e me dão uma mega injeção de ânimo que não tem preço. Sempre que penso em desistir, como nesta última semana, recebo CENTENAS de mensagens!!! (linhas 05 – 08). Percebo então que a protagonista posiciona seus interlocutores como personagens que têm papel fundamental em sua prática social realizada no ciberespaço.

Adiante, ao compartilhar com seus fãs a narrativa de sua internação, Vitória volta a se referir aos seus interlocutores. No trecho que compreende as linhas 11, 12 e 13, Vitória inicialmente seleciona seus interlocutores por meio do

dêitico de pessoa (pronome no plural) “todos [vocês]” (linha 11), de forma genérica. Ao fazê-lo, além de trazer os interlocutores para seu discurso direto, Vitória pressupõe ser uma pessoa que ocupa posição de destaque, altamente conhecida nas redes sociais, haja vista sua afirmação “todos sabem que passei 48h internada” (linha 11). Essa premissa reforça seu protagonismo em redes sociais associado à luta contra o câncer de mama.

O posicionamento de Vitória como protagonista no ciberespaço é ratificado através dos comentários de seus amigos virtuais registrados na Fan Page após sua postagem. Percebo que os interlocutores reconhecem as práticas sociais voltadas à comunidade oncológica que é realizado *online* por Vitória, principalmente, em função: (i) do serviço voluntário prestado; (ii) do compartilhamento de histórias de vida e relatos de experiência pessoal; e (iii) do apoio social *online*. O quadro abaixo sistematiza as práticas sociais da protagonista e reconhecimento dos interlocutores.

PRÁTICAS SOCIAIS DE VITÓRIA	RECONHECIMENTO DOS INTERLOCUTORES
(i) Serviço voluntário prestado	S S: “te conheço do Hospital Dia de Santos, participava como voluntária e em algumas feiras” (linhas 56 e 57) E M: “estive com voce em uma palestra sua no Senac de Santos” (linhas 63 e 64)
(ii) Compartilhamento de histórias de vida e relatos de experiência pessoal	F C: “seus problemas faxem com que a gente veja os nossos as vezes menores as vezes maiores” (linhas 32 e 33) S C: “dá um grande ânimo ler o q vc conta” (linhas 60 e 61)/ “cada vez que vc conta q tá indo em frente anima demais” (linha 62)
(iii) Apoio social <i>online</i>	K G: “te seguir me mostrava que eu não estava sozinha” (linha 26) / “muito obrigada por segurar na minha mão e me amparar nos piores momentos, foi o que vc fez” (linhas 28 e 29) F C: “Vc diz seus problemas nos a reconfortamos” (linha 31)/ “sem essa net esses grupos eu não teria sobrevivido” (linhas 33 e 34)

	<p>L C: “enfrentei meu CA de mama lendo dos os seus post, cada um deles me fortalecia me dando coragem para suportar todo o tratamento” (linhas 41 – 43)</p> <p>M R: “A sua superação me ajuda a eu vencer os limites de minha vida e aprendo a ficar bem apesar de tudo.” (linhas 53 e 54)</p>
--	---

Quadro 03: Práticas sociais da protagonista e reconhecimento do interlocutor

Em virtude da posição que Vitória assume nos ciberespaços, seus interlocutores passam a admirar sua posição protagonista-combatente, e com isso: (a) seu protagonismo em redes sociais se ratifica; e (b) todos tecem uma rede de solidariedade *online*. O quadro a seguir retrata o corolário das manifestações de Vitória nas redes sociais.

EFEITOS DA POSIÇÃO PROTAGONISTA-COMBATENTE	RECONHECIMENTO DO INTERLOCUTOR
(a) Protagonismo em redes sociais	<p>R O: Vc é 'minha dose diaria' de td que preciso p lutar contra esse diagnostico! ❤️💔❤️💔 (linhas 38 e 39)</p> <p>P S: “E em vc q me inspiro .. Vc e minha heroína (de herói) (linha 40)</p> <p>L S: “Vc é um ser humano incrível, totalmente do bem” (linha 41)/ “Vc é minha idola.....rsrsrs” (linha 48)</p> <p>M R: “Amamos você Vitória por sua humildade, verdade e sua simpatia” (linha 52)</p> <p>S S: “Sempre admirei sua alegria de viver” (linha 57)</p>
(b) Rede de solidariedade <i>online</i>	<p>F C: “sem essa net esses grupos eu não teria sobrevivido” (linhas 33 e 34)</p> <p>M R: “desejamos que você supere essa doença e possa ser ainda mais feliz!” (linha 53)</p>

	<p>B B: “não te conheço pessoalmente. Mas torço muito desde que conheci seu site” (linhas 50 e 51)</p> <p>E M: “receba o meu abraço com todo carinho e esperança” (linha 64)</p>
--	--

Quadro 04: Corolário das manifestações de Vitória nas redes sociais.

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

Vitória se posiciona para si mesma como uma protagonista em redes sociais, cujos fãs são, em sua maioria, interlocutores que assim como ela também enfrentam o câncer. Seu posicionamento discursivo é de uma líder da comunidade oncológica, que reconhece sua “EXPOSIÇÃO PESSOAL e/ou MIDIÁTICA” (linha 04) e tem responsabilidade sobre o conteúdo veiculado nos ciberespaços administrados por ela. Dessa forma, através das redes sociais, Vitória pretende tornar visível e audível a face e a voz daqueles que frequentemente são pouco vistos e pouco ouvidos na sociedade (SANTOS, 2014).

A propósito de sua responsabilidade social, através do compartilhamento de seu relato de experiência sobre a leitura do resultado do exame CEA (marcadores tumorais), Vitória aborda um tópico significativo: a avaliação clínica por profissionais de saúde especializados. Em casos de câncer de mama, é importante que a pessoa em tratamento tenha uma relação de confiança com os profissionais de saúde que o/a acompanham. Haja vista a relação assimétrica entre médico-paciente, Rocha et al. (2011) aponta o modelo contractualista como alternativa para uma relação médico-paciente mais humanizada. Nesse modelo, o conhecimento e as habilidades do médico são valorizados, preservando sua autoridade. No entanto, há participação ativa tanto do paciente quanto do médico durante o tratamento, o que propicia uma efetiva troca de informações e um comprometimento de ambas as partes.

No segmento em análise, Vitória demonstra confiar em sua médica oncologista e haver fácil comunicação entre elas, mesmo existindo uma relação assimétrica entre as duas. Ao relatar as interpretações do resultado de seus exames CEA realizadas por ela mesma e por sua médica, o discurso de Vitória serve como um alerta para uma prática do senso comum: a leiga interpretação de exames

clínicos. Visto que Vitória e sua médica fizeram interpretações opostas dos indicadores numéricos do exame, seu discurso chama atenção do interlocutor para esse fato. A partir das avaliações da protagonista “meu quadro clínico se agrava” (linha 15) e da médica “SUCESSO TOTAL” (linha 20), é possível depreender que uma avaliação equivocada pode influenciar todo um tratamento. Portanto, me parece que a mensagem está implícita no discurso de Vitória é: “conversem com seus médicos antes de qualquer conclusão precipitada”.

6

Do Confinamento à Militância através das Lentes
Fotográficas

Glória

PUC-Rio - Certificação Digital Nº 1412316/CA



Imagem 34: De lagarta a glória da borboleta

O capítulo em tela trata das análises dos dados de Glória, sobretudo das várias posições assumidas por ela e por outros personagens de suas histórias e relatos de experiência pessoal postados em quatro espaços virtuais da Internet. Desde que Glória recebeu o diagnóstico de câncer na mama esquerda, a maior parte de suas postagens nas redes sociais tem como tema principal o seu tratamento dessa doença.

A organização dos dados aqui analisados, gerados em mais de um espaço virtual, foi didaticamente sistematizada em três fases, assim como no capítulo anterior. Sendo assim, a metáfora da transformação da lagarta em borboleta mais uma vez se faz presente no capítulo 6 – “A Glória”. Em razão disso, a primeira fase da análise dos dados é denominada “A fase lagarta de Glória”; a segunda fase se chama “O casulo da crisálida Glória”; e a terceira fase recebe o título de “A polinização da borboleta Glória”.

Como no capítulo 5, os segmentos analisados em cada uma dessas três fases tiveram como base o arcabouço teórico discutido no capítulo 3. Assim, as análises seguem a ordenação da teoria de posicionamento narrativo proposta e desenvolvida por Bamberg (1997 e 2002) e também utilizada por outros estudiosos.

6.1

A fase lagarta de Glória

Em 2013, no princípio do tratamento de Glória para combater o câncer de mama, ela teve sua rotina de dona de casa e balconista de mercado comprometida em virtude da realização de exames clínicos e procedimentos cirúrgicos. Na ocasião, ela não compartilhou nas redes sociais um episódio ocorrido durante uma fase difícil que passou – seu isolamento. No entanto, passados três anos (em 30 de maio de 2017) e motivada pelas orientações da página do Instituto Oncoguia (mesmo espaço frequentado por Vitória) no Facebook sobre “O que não falar a uma paciente com câncer”, Glória contou a história abaixo para os interactantes de sua página pessoal do Facebook.

O excerto abaixo compreende, primeiramente, a postagem de Glória e, na sequência, os/as comentários/interações de/com seus amigos do Facebook. Todo o conteúdo sucede a seguinte solicitação: "[ORIENTAÇÕES] O que não falar a uma

paciente com câncer – Instituto Oncoguia Para saber quais foram as principais gafes, pedimos aos nossos seguidores do Facebook que contassem as... ONCOGUIA.ORG.BR.”

6.1.1 A Senhora do Quarto de Isolamento

(i) Postagem de Glória:

01 “Quando estava internada uma senhora pediu pra entrar no meu
02 quarto(isolamento)pra me dar uma palavra de conforto,aceitei a gente nessa
03 hora quer companhia, e ela começou a falar que estava com o marido internado
04 a meses e que já tinha visto muitos pacientes morrerem ali(consoleador ouvir
05 isso 😞)não bastasse isso disse:bem ai nessa cama estava uma mocinha igual vc
06 novinha e gordinha(tinha 38 anos e estava inchada devido os antialérgicos mas
07 td bem gostei da parte da mocinha jovem 😊)ela ficou 3 meses internada mas
08 essa não morreu apesar de pegar uma bactéria saiu viva e eu :nossa que ótimo
09 que ela ficou bem,ela: não tão bem assim agora usa fraldas e come por sonda
10 tadinha espero que não aconteça o mesmo com vc 😞!
11 Seria cômico se não fosse trágico, chorei a tarde inteira 🤔

(ii) Interações entre Glória e seus amigos do Facebook:

12 N F: Muito triste ,muitas vezes queremos ajudar mas não usamos as palavras
13 certas ..,
14 Resposta de Glória Amado: Verdade mesmo!
15 Resposta de J B: Neu...que linda tua irmã! Desejo muita saúde e que Deus a
16 abençoe muito! 🌹🌿🌹
17 Resposta de Glória Amado: Obrigada J B Deus te abençoe muito todos os dias
18 ❤️
19 Resposta de N F: J B obrigada 😊 sim ela e linda uma pessoa maravilhosa uma
20 guerreira ❤️ beijos minha amiga 😘

21 J F: Caramba.. perdeu a oportunidade de ficar quieta 😂😂😂
22 Resposta de Glória Amado: Infelizmente ouvimos cada história, nada
23 animadoras 😂😂😂

24 M A: Amiga. Nem.fala por maldade .as vezes quer desbafar pq ali n oncologia se
25 deparamos com.myita coisa é às vezes esqçemos q a pessoa e paciente e não tá
26 preparado p ouvir o q vivenciamos ali .né .mas ouvi muito isso gndo fiquei com
27 minha mãe . É disisperador mas agente sab q a pessoa fala sem.pensar 😊
28 Resposta de Glória Amado: Verdade M A não é fácil mas tem que levar no bom
29 humor!bjjs amiga

- 30 B G: Pior que a pessoa faz sem noçao
 31 Resposta de Glória Amado: Sim amiga na verdade querem ajudar e acabam
 32 falando essas coisas que não ajudam!
- 33 M S: Cruzes!!!
 34 Resposta de Glória Amado: Agora já consigo rir disso tudo amiga,nodia quase
 35 morri chorando!Coitada dela só queria me confortar!!!
- 36 C C: MEu Pai Eternooooo
 37 Resposta de Glória Amado: É tenso amiga!!!
- 38 A B: Nem todo mundo fala as coisas erradas por inocencia... as vezes é maldade
 39 mesmo.
 40 Resposta de Glória Amado: Concordo tem cada tipo de pessoas,rezo por elas pois
 41 são pobres de espirito e não aguentariam um dia passar pelo que passamos!
- 42 A B: Exatamente. Mas as vezes um "vai se fuder" é bem libertador.

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

O excerto em análise corresponde a uma narrativa que aqui intitulo “A senhora do quarto de isolamento”. Essa narrativa se assemelha às narrativas labovianas principalmente por apresentar uma ação complicadora bem definida e avaliações externas e encaixadas do início ao fim. Nela, há dois personagens centrais no mundo narrativo: Glória, que se posiciona como protagonista da história, e “uma senhora” (linha 01), posicionada pela narradora como a antagonista da trama. Há também dois personagens coadjuvantes – “o marido” da senhora (linha 03) e “uma mocinha” (linha 05). Os contornos físicos e emocionais das personagens principais são definidos em função das avaliações e dos *emoticons*¹⁷ presentes no texto. Já os contornos dos personagens secundários são apresentados de forma mais genérica, mas também a partir das avaliações.

Inicialmente, a orientação da narrativa já remete a um momento delicado da vida de Glória “Quando estava internada” (linha 01), que serve para localizar o leitor em uma fase de sua vida que não é a mesma vivida em 2017, quando a

¹⁷ Na seção de anexos, há uma tabela com os significados dos *emoticons* mais populares nos anos de 2017 e 2018. (<http://curiosidadesdomundo.org/noticias/qual-o-significado-dos-emojis>)

história foi contada no Facebook. Em seguida, ao narrar a ação complicadora, surge uma outra personagem na história, a antagonista. Em princípio, a narradora não a posiciona ainda como uma anti-heroína. Ao contrário, a autorização da entrada da senhora no mundo narrativo se deu em função de dois *accounts* da narradora que atribuem credibilidade à senhora: (i) “uma senhora pediu para entrar no meu quarto(isolamento)pra me dar uma palavra de conforto” (linhas 01 e 02) e (ii) “a gente nessa hora quer companhia” (02 e 03). Através dessas duas explicações, a narradora/protagonista constrói sua identidade no âmbito da fragilidade. A esse respeito, vale informar que, segundo Raevaara (2010), dar explicações é um dos métodos básicos por meio dos quais participantes em uma interação podem alcançar um conhecimento compartilhado do mundo social.

Após justificar o motivo de sua presença naquele hospital “o marido internado a meses” (linhas 03 e 04), a senhora finalmente contraria as expectativas da protagonista com sua pseudo “palavra de conforto” (linha 02) trazida pela narradora através do diálogo reportado “ela começou a falar (...) que já tinha visto muitos pacientes morrerem ali” (linhas 03 e 04). Ironicamente, a narradora utiliza um *emoticon* cujo significado é “baixa auto-estima” para avaliar as vãs palavras de conforto da senhora como “(consolador ouvir isso 😞)” (linha 04). Desta forma, mais uma vez a narradora/protagonista performa um *self* esmorecido e vulnerável.

Ademais, a antagonista traz mais um personagem coadjuvante para a história “uma mocinha” (linha 05) e a compara com a protagonista “uma mocinha igual vc novinha e gordinha” (linhas 05 e 06). Haja vista que Glória sabia que seu inchaço era provisório em decorrência dos efeitos das medicações antialérgicas, a avaliação “gordinha”, aparentemente, não a incomodou. E, com relação ao atributo “novinha”, a protagonista o avaliou, de fato, positivamente: “gostei da parte mocinha jovem 😊” (linha 07), sinalizado pelo verbo “gostar” e pelo *emoticon* indicativo de feliz.

Mesmo assim, uma sequência de ações negativas sofridas pela “mocinha” – “ficou 3 meses internada”, “[pegou] uma bactéria”, “agora usa fraldas” e “come por sonda” (linhas 07 – 09) – corroborou, mais uma vez, a construção identitária da protagonista na dimensão do desencorajamento. Os dois últimos *emoticons* “😞 = triste e 🤧 = chorando” (linhas 10 e 11, respectivamente), além de ratificarem sua *performance* identitária de vítima da sociedade, também marcam seu

assujeitamento discursivo (MARTINS FERREIRA, 2017) desde a orientação até a resolução da narrativa “chorei a tarde inteira 📺” (linha 11).

Logo, nesta fase “lagarta”, percebo que Glória embora se posicione como protagonista da narrativa, ela se constrói como um sujeito “incapaz de [articular] um discurso novo” (MARTINS FERREIRA, 2017) capaz de contestar a estrutura social, personificada na senhora do quarto.

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

Ao compartilhar a história “A senhora do quarto de isolamento” em sua página pessoal do Facebook, Glória molda sua narrativa a uma audiência projetada. Tendo em vista que grande parte de seus interlocutores é composta por pessoas em tratamento oncológico, no momento em que Glória traz os *accounts* “pra me dar uma palavra de conforto” (linhas 01 e 02) e “a gente nessa hora quer companhia” (02 e 03) para a contação, ela utiliza o dêitico de pessoa “a gente” (linha 02) para se inserir nessa comunidade. É como se as explicações para sua ação de permitir a entrada de alguém estranho em seu quarto fossem meras reproduções do modo de agir de qualquer outro membro da comunidade oncológica. Além disso, o uso da locução pronominal “a gente” também “serve para obter empatia e alinhamento da audiência em relação à postura moral do *eu* contra o *outro*” (BAMBERG, 1997, p. 338).

Ainda referente aos *accounts*, pela forma como as explicações são apresentadas, Raevaara (2010) destaca que o falante (a narradora) não só invoca o conhecimento de sua vida pessoal como também constrói uma perspectiva genérica do tópico em questão. Desse modo, o falante (a narradora) sugere que suas ações ou situações podem e devem ser vistas e avaliadas em relação às normas culturais, expectativas ou práticas gerais, o que permite ao recipiente (interactante) acessar o estado de coisas descrito em determinada explicação, permitindo ou mesmo estimulando mais avaliações ou comentários sobre o assunto. Trato das análises das avaliações e *accounts* geradas pelos interlocutores mais adiante, nesse mesmo nível de análise de posicionamento narrativo.

Também na parte final da ação complicadora de sua narrativa, Glória utiliza um recurso para se manter próxima de seus interlocutores e se posicionar como alvo da “senhora do quarto”. Ela o faz à medida que emprega a estratégia linguística do diálogo reconstruído. Ao trazer a sua própria voz e a voz da antagonista em discurso direto, Glória recria a cena “[a senhora] disse:bem ai nessa cama estava uma mocinha igual vc (...) ela ficou 3 meses internada mas não morreu (...)/ eu :nossa que ótimo que ela ficou bem/ ela: não tão bem assim (...)” (linhas 05 – 10). Por meio desse recurso linguístico, Glória denota veracidade aos eventos contados e oferece aos seus interlocutores o acesso direto às suas experiências e identidades (BAMBERG, 2002).

À proporção que me desloco do texto postado por Glória em direção ao eixo de análise dos comentários dos interactantes digitais, identifico a adesão da audiência ao posicionamento da narradora como protagonista e da “senhora do quarto” como antagonista da trama. Percebo que os interagentes digitais se envolvem na experiência narrada publicamente nesse ciberespaço e, assim, ora apresentam (i) explicações (*accounts*) ora apresentam (ii) avaliações, como estratégia discursiva de se posicionarem diante da postagem de Glória. O quadro a seguir sistematiza o tipo de envolvimento do interactante com a postagem.

ENVOLVIMENTO DAS/OS INTERACTANTES	
(i) <i>Account/ Account</i> avaliativo ¹⁸	<p>N F: “muitas vezes queremos ajudar mas não usamos as palavras certas...” (linhas 01 e 02)</p> <p>M A: “as vezes quer desabafar pq ali n oncologia se deparamos com.myita coisa é às vezes esqemos q a pessoa e paciente e não tá preparado p ouvir o q vivenciamos ali .né .” (linhas 24 – 26)/ “mas agente sab q a pessoa fala sem.pensar” (linha 27) [<i>account</i> avaliativo]</p> <p>A B: “Nem todo mundo fala as coisas erradas por inocencia...” (linha 38)</p>

¹⁸ Encontrei algumas explicações que continham também conteúdo avaliativo. A essas estruturas me refiro neste estudo como *accounts* avaliativos.

(ii) Avaliação ou Oração Avaliativa	N F: “Muito triste” (linha 12) J F: “Caramba.. perdeu a oportunidade de ficar quieta” (linha 21) M A: Nem.fala por maldade .” (linha 24)/ “É disisperador” (linha 27) B G: “Pior que a pessoa faz sem nocao” (linha 30) M S: “Cruzes!!!” (linha 33) C C: “Meu Pai Eternooooo” (linha 36) A B: “as vezes é maldade mesmo.” (linhas 38 e 39)
--	---

Quadro 05: Envolvimento dos interactantes

O quadro de “Envolvimento dos interactantes” pode ser interpretado da seguinte maneira: ao se manifestarem no Facebook, os interactantes visam a reforçar as posições dos personagens estabelecidas pela narradora por meio da contação da história no ciberespaço. Essa ratificação das posições pode ser percebida através da concordância em seus *accounts*, *accounts* avaliativos, avaliações e orações avaliativas (RAEVAARA, 2010). Ademais, o recurso linguístico do prolongamento das vogais “Meu Pai Eternooooo” (linha 36) e as interjeições “Cruzes!!!” (linha 33) e “Caramba..” (linha 21) carregam significados que são construídos no processo interativo (GUMPERZ, 2002). E, desse modo, também potencializam as avaliações e, conseqüentemente, os posicionamentos dos interactantes em concordância com a narradora/protagonista.

Finalmente, nesse nível de análise cujo foco é a compreensão dos posicionamentos narrativos através da interação, se faz necessário observar e analisar os posicionamentos de Glória diante dos comentários de seus interactantes. Nesse sentido, percebo que Glória usualmente responde seus interlocutores, seja por meio de (a) *accounts* que indicam concordância, através de (b) avaliações que implicam concordância explícita:

ENVOLVIMENTO DE GLÓRIA	
(a) <i>Account</i> indicativo de concordância	“querem ajudar e acabam falando essas coisas que não ajudam!” (linhas 31 e 32)
(b) Avaliações de concordância explícita	<p>“Verdade mesmo!” (linha 14)</p> <p>“Infelizmente ouvimos cada história, nada animadoras” (linhas 22 e 23)</p> <p>“Verdade M A não é fácil mas tem que levar no bom humor!” (linhas 28 e 29)</p> <p>“É tenso amiga!!!” (linha 37)</p> <p>“Concordo tem cada tipo de pessoas” (linha 40)</p>

Quadro 06: Envolvimento de Glória

Diante do envolvimento e esforço de Glória para responder os comentários de seus amigos do Facebook, destaco dois momentos interacionais. O primeiro deles está localizado entre as linhas 33 e 34, quando Glória diz “Agora já consigo rir disso tudo amiga, nodia quase morri chorando!” Nesse trecho Glória reconhece as mudanças de seu *self* nas diferentes fases de seu tratamento. Sendo assim, à medida que a protagonista contrasta o “agora/rir” vs. “nodia/chorando”, ela também se constrói discursivamente nas interações com os seres inseridos (BAMBERG, 2002). Os próprios marcadores temporais “agora vs. nodia” e os verbos “rir vs. chorar” se chocam, assim como as identidades fluidas e “sempre em processo” (MOITA LOPES, 2002, p. 34), que permitem a reconfiguração de um *self* frágil em um *self* seguro.

O segundo momento interacional que merece relevo nesta análise, na verdade, diz respeito à ausência de concordância por parte de Glória após uma manifestação de indignação exacerbada da interlocutora A B. O trecho que compreende a linha 42 apresenta inicialmente uma concordância da interactante “Exatamente” e, em seguida, sua indignação através de palavras de baixo calão “vai se fuder”. Não é possível afirmar as razões pelas quais Glória não demonstra mais envolvimento nesse comentário visto que, após a avaliação do palavrão como “libertador” por A B, não se percebe mais nenhum outro comentário, nem

de Glória e nem de qualquer outro interlocutor da página naquela postagem especificamente.

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

O terceiro nível de posicionamento está relacionado aos Discursos em uma dimensão macro social. Assim, proponho uma análise de como os narradores se posicionam para si mesmos atrelada ao momento da postagem e à agentividade da participante.

Na ocasião da postagem, em maio de 2017, Glória constrói discursivamente sua identidade no âmbito da segurança “Agora já consigo rir disso tudo amiga, nodia quase morri chorando!” (linhas 33 e 34), o que denota transformação e agência. De acordo com Duranti (2004), tanto a realização linguística (*performance*) quanto a representação linguística (codificação gramatical da língua) são dimensões analíticas da agência humana que remetem ao conceito de performatividade da linguagem (AUSTIN, [1962] 1990). Nesse sentido, o *self* assume responsabilidade diante de sua agência, haja vista que ele age através da linguagem. Neste estudo, a performatividade da linguagem pode ser percebida mais claramente através do ato agentivo de Glória: o compartilhamento de sua história no Facebook como ferramenta de denúncia contra gafes cometidas por alguns sujeitos ao se dirigirem a pessoas em tratamento de câncer.

Como já declarado anteriormente, esta pesquisa se filia à visão de discurso como uma forma de ação no mundo social (FAIRCLOUGH, [1992] 2001). Logo, apresentando uma dor agentiva (ASAD, 2003), entendo a postagem de Glória como um exemplo de contradiscurso, ou seja, um Discurso que parte de um membro de grupo não-hegemônico (MOITA LOPES, 2002) *vis-à-vis master narratives* (diante dos discursos dominantes) (BAMBERG e GEORGAKOPOULOU, 2008). Os discursos dominantes, nesse caso, estão associados ao estigma do câncer como uma “sentença de morte”: “já tinha visto muitos pacientes morrerem ali” (linha 04) e “ela ficou 3 meses internada mas essa não morreu” (linhas 07 e 08). Ao denunciar esse tipo de discurso dominante através das redes sociais, Glória se posiciona para si mesma como uma

protagonista que provoca efeitos sociais (as reações de seus interlocutores) através da força advinda de sua agência (MARTINS FERREIRA, 2017).

6.2

O casulo da crisálida Glória

Em 31 de maio de 2016, o *site* Di Antunes veiculou em sua página, na seção “Lição de Vida”, a entrevista com Glória, a quem o mediador do *site* se refere como “uma guerreira que descobriu o câncer de mama, e em meio ao tratamento foi abandonada pelo marido”.

A seguir, analiso um trecho desta entrevista escrita. O conteúdo integral postado no *site* Di Antunes está disponível na seção de anexos deste estudo.

6.2.1 Ganhei Força

Lição de vida 2 - Glória Amado.

01 **Di Antunes** – Hoje é dia de se emocionar e mais do que isso, ganhar uma
02 motivação para enxergar a vida com outros olhos.

03 Apresento a vocês **Glória Amado**, uma guerreira que descobriu o câncer
04 de mama, e em meio ao tratamento foi abandonada pelo marido.

05 **Chocante né?** Para Glória, esse foi mais um motivo para querer viver e
06 dar a volta por cima.

07 **Ela se transformou e mudou a vida de todos a
08 sua volta.**

09 **Di Antunes** – Como era a Glória antes de ser diagnosticada com câncer? Como
10 foi receber o diagnóstico e o que mudou após descobrir que teria que iniciar
11 essa batalha.

12 **Glória** – Glória era uma mulher casada, mãe de 4 filhos, solitária, sem amigos,
 13 que vivia para cuidar de sua família, sem vaidade ou amor próprio,
 14 definitivamente uma mulher triste e frustrada! (Vejo isso agora na época achava
 15 que estava tudo bem!) Quando tive o diagnóstico (16/09/13) perdi o chão, nessa
 16 época eu estava muito doente mas nunca me passou pela cabeça que estava
 17 com câncer de mama, só tinha 38 anos, havia amamentado meus filhos e fazia
 18 meus exames preventivos regularmente foi um grande choque, na hora que
 19 recebi o resultado positivo para câncer chorei muito(queria que junto com
 20 lágrimas o câncer deixasse meu corpo, afinal ele não era bem vindo) chorei até
 21 ficar esgotada me imaginava definhando e morrendo, pensava no quanto meus
 22 filhos e minha família iriam sofrer minha dor física sei que suportaria mais como
 23 seria vê-los sofrendo por me ver morrer? Com certeza para mim isso era pior do
 24 que a morte! Horas depois já tinha decidido eu iria lutar pela minha vida, passei
 25 a ler tudo sobre o meu inimigo queria conhece-lo para poder lutar de igual para
 26 igual, ele era parte do meu corpo, um invasor silencioso e cruel e eu precisava
 27 tira-lo. Fui para casa e contei para meus filhos a verdade e prometi que lutaria
 28 até o fim e ao olhar para seus rostos assustados percebi que essa luta seria de
 29 todos nós, precisava deles, lutaria por eles pelo direito deles de ter sua mãe
 30 junto deles e ganhei força, adquiri coragem e muita fé sabia que seria difícil mas
 31 não impossível, nesse dia a Glória triste e sem vida resolveu colocar um sorriso
 32 no rosto e lutar pela vida!

33

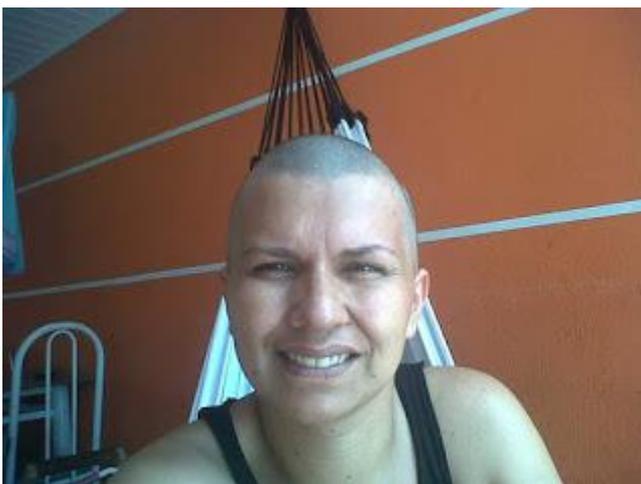


Imagem 35: Glória I

34 **Di Antunes – O que é mais difícil no tratamento?**

35 **Glória** – Suportar as dores o mal estar das quimioterapias é muito difícil a gente
 36 se sente morrendo junto com o câncer, fora isso ainda tive que encarar o
 37 preconceito fora e dentro de casa(me separei durante as quimioterapias).
 38 Transformamo-nos muito fisicamente (caíram meus cabelos, sobrancelhas e
 39 cílios),perdi meu seio(fiz mastectomia radical)!!! Cada cicatriz é a certeza de que
 40 vencemos uma batalha e que continuamos vivos!

41



Imagem 36: Glória II

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

No excerto em análise, parte da entrevista, há personagens que são posicionados no mundo narrativo (trataremos destas posições neste nível de análise) e também fora dele (abordaremos essas posições no nível 2 de análise), como no caso de Glória. Após a apresentação de Glória (linhas 01 – 08), o entrevistador que representa o *site* institucional Di Antunes, a indaga sobre como Glória era na ocasião do diagnóstico de câncer de mama (o entrevistador se refere à Glória em 3ª pessoa) “Como era a Glória antes...” (linha 09) e o que mudou em sua vida (linhas 09 – 11). A partir daí, Glória faz uma descrição de si mesma (linhas 12 – 15) também utilizando a 3ª pessoa do singular “Glória era uma mulher casada...” (linha 12), como se estivesse se referindo à outra pessoa. Mais adiante retomarei essa referência pronominal em 3ª pessoa. Na sequência, a partir da linha 15, a participante começa a narrar sua história de vida, da época do descobrimento da doença.

Ao narrar sua história de vida, Glória constrói sua narrativa de forma coerente e aceitável, características essenciais para que o narrador alcançar um estado de equilíbrio e aceitação social (LINDE, 1993). A coerência e a aceitabilidade dos fatos narrados podem ser identificadas através da relação lógica e harmônica entre as ideias apresentadas, que são ordenadas e interligadas de

maneira clara. Nesta história de vida, os acontecimentos “perdi o chão” (linha 15), “na hora que recebi o resultado positivo para câncer” (linhas 18 e 19) e “chorei até ficar esgotada” (linha 20) são desencadeados de forma lógica, por conseguinte, coerente e aceitável. De acordo com Bamberg (2002, p.165), estamos diante de uma “sequência de eventos (...) digna de ser contada”.

Os personagens da história também são apresentados de forma lógica. Logo na orientação da narrativa “Quando tive o diagnóstico (...) regularmente” (linhas 15 – 18) já aparece a protagonista da história, Glória, sujeito da maioria das ações narradas “eu estava doente” (linhas 15 e 16), “só tinha 38 anos” (linha 17) e “fazia meus exames preventivos regularmente” (linhas 17 e 18). A protagonista também traz para o mundo narrativo os personagens coadjuvantes “meus filhos” (linha 17) na orientação da narrativa “havia amamentado meus filhos” (linha 17), que voltam a aparecer na ação complicadora “contei para meus filhos” (linha 27). Há, por último, um personagem, que é um ser inanimado, posicionado pela narradora como seu adversário, em suas próprias palavras, “o meu inimigo” (linha 24), “o invasor” (linha 25) – o câncer.

A narrativa de vida compartilhada por Glória no ciberespaço é uma retrospectiva de sua “fase lagarta” e uma entrada na “fase crisálida”, haja vista que até a avaliação apresentada na linha 23 “Com certeza para mim isso era pior do que a morte!”, a protagonista constrói sua identidade no âmbito da indefensabilidade. Daí em diante, momento marcado pela locução adverbial “horas depois” (linha 23), Glória passa a se construir como um sujeito com mais agência contra a opressão (MARTINS FERREIRA, 2017) imposta pela doença. Assim, através de seus atos agentivos “[decidi] lutar pela minha vida” (linha 24), “passei a ler tudo sobre meu inimigo” (linha 24) e “lutar de igual para igual” (linha 25) surge a Glória protagonista atora-agente (opus. cit).

É possível identificar essa transição de fases “lagarta-crisálida” por meio da avaliação – elemento de excepcional importância na narrativa laboviana – atribuída à Glória até a linha 23 e posterior a esse momento narrativo. Primeiramente, as informações avaliativas (BAMBERG, 2002) que a narradora utilizava na construção de seu *self* eram “triste e frustrada” (linha 14), “esgotada (...) definhando e morrendo” (linhas 20 e 21). Posteriormente, as avaliações passam a ser “forte (ganhei força), corajosa (adquiri coragem) e esperançosa

(adquiri muita fé)” (linha 30). Essas mudanças do *self* são representativas da volubilidade das identidades (MOITA LOPES, 2002).

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

Ao olhar para a situação interacional, percebo que em se tratando de uma narrativa contada em ambiente institucional (BASTOS, 2005), há peculiaridades nessa contação que tornam “o relato da narrativa mais como uma construção social do que como uma representação [genuína] do que aconteceu” (opus. cit., p. 80). Quando Glória é indagada pelo moderador institucional sobre o que é mais difícil no tratamento (linha 34), a protagonista compartilha uma informação sobre seu relacionamento conjugal aparentemente muito íntima para ser compartilhada com o entrevistador. A respeito desse tipo de compartilhamento de informações aparentemente íntimas, Bamberg (2002, p.169) explica que “não é necessariamente o resultado de uma boa interação entre participantes e moderador, mas, em vez disso, uma característica típica do que tinha que ser alcançado na instituição das interações”.

Ainda sobre essa informação, percebo que Glória conta o fim de seu relacionamento conjugal diferentemente do modo como é apresentado pela instituição no início da entrevista. Na linha 37, Glória diz “me separei durante as quimioterapias”. Através de seu discurso, o interlocutor pode atribuir agentividade à protagonista, pois ela não disse “nos separamos” e nem “meu marido se separou de mim”, o que atribuiria a ela menor agentividade. No entanto, na linha 04, o *site* trata a questão da separação de Glória na voz passiva “foi abandonada pelo marido”, e assim atribui a ela nenhuma agentividade. Além disso, o fim do relacionamento é tratado com sensacionalismo “**Chocante né?**” (linha 05), através do recurso linguístico da formatação do verbo “chocar” diferente do restante da frase. Com base nesse exemplo, entendo que o editor do *site* institucional se posiciona como um “amplificador de impacto moral dos eventos da história” (BAMBERG, 2002, p. 170). Em outras palavras, ele instrui sua audiência sobre o absenteísmo moral do fato de “abandonar uma pessoa em

tratamento de câncer” e, dessa forma, posiciona o ex-marido de Glória como um algoz.

Finalmente, ao retomar a referência feita à Glória em 3ª pessoa do singular, aventada no nível 1 de análise, é possível compreender que ao fazê-lo, tanto o entrevistador quanto a própria Glória parecem estar falando de uma pessoa que não existe mais. Na verdade, parece que ambos se referem ao *self* sobrepujado que deu lugar ao *self* vitorioso da fase crisálida da protagonista.

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

Proponho começar a análise do nível 3 de posicionamento pela ação complicadora da narrativa mínima presente na linha 38 da entrevista de Glória ao site Di Antunes “(caíram meus cabelos, sobrancelhas e cílios),perdi meu seio(fiz mastectomia radical)!!!” e pela resolução da narrativa “Cada cicatriz é a certeza de que vencemos uma batalha e que continuamos vivos!”. Ademais, analiso, conjuntamente, as imagens interpoladas ao texto verbal, como uma forma de potencializar a interpretação das *performances* narrativas. Afinal, a análise de narrativas em pesquisas qualitativas em saúde representa uma prática fundamental da “construção social de experiências e trajetórias de adoecimento e cuidado” (CASTELLANOS, 2014, p. 1065).

Nesse viés da narrativização, De Fina (2013) aponta a relevância da abordagem dos macro-processos de formação identitária através do terceiro nível de análise de posicionamento narrativo – posicionamento do *self* diante dos Discursos hegemônicos que circulam na sociedade brasileira. A autora parafraseia Gee (1999, p.17) no que tange à caracterização desses discursos com D maiúsculo como “associações socialmente aceitáveis entre os modos de usar a linguagem, de pensar, atribuir valor, agir e interagir, nos lugares ‘corretos’ e nos momentos ‘corretos’ com os objetos ‘corretos’”. Na linha 37, Glória se posiciona e posiciona as pessoas em tratamento oncológico, genericamente, como sujeitos que estão na contramão do objeto ‘correto’ socialmente aceitável pela sociedade: “Transformamo-nos muito fisicamente”. Assim, à medida que Glória se posiciona como um ser ‘incomum’, ela também se posiciona como protagonista combatente meio a uma luta contra desigualdades (MARTINS FERREIRA, 2017). Essa

posição é reforçada explicitamente através de sua denúncia contra o preconceito sofrido, na pele, ao se relacionar com determinadas pessoas desconhecidas e familiares que não têm câncer: “tive que encarar o preconceito fora e dentro de casa” (linhas 36 e 37).

Além de utilizar as redes sociais como ferramenta de denúncia do preconceito, Glória traz à baila outro subtema presente em narrativas pessoais de doença – “a relação entre corpo, *self* e a sociedade” (LANGELLIER, 2001). No estudo desenvolvido pela referida autora, a tatuagem que cobre a cicatriz deixada pela mastectomia constitui “uma espécie de acumulação biográfica – uma instrumentalidade dinâmica e cumulativa que representa o palimpsesto de experiências intensas que definem a pessoa em evolução” (RUBIN, 1988, p. 14 apud LANGELLIER, 2001, p. 147). Entretanto, diferentemente de Rhea (personagem mastectomizada e tatuada em Langellier (2001)), que através de um ato agentivo (opus. cit.) revestiu sua cicatriz com uma tatuagem floral, Glória tem outro tipo de ato agentivo. Ela demonstra ter muita agência após sua “mastectomia radical” (linha 38) à medida que: (i) avalia positivamente a sua cicatriz durante a entrevista “Cada cicatriz é a certeza de que vencemos uma batalha e que continuamos vivos!” ; e (ii) a exhibe em ensaios fotográficos (como será analisado na próxima seção). Desse modo, as cicatrizes, neste caso, representam um acúmulo de marcas das fases vividas pela protagonista, que segue viva.

Contudo, as cicatrizes de Glória também sinalizam a “perda do seio” em decorrência da amputação. Esse tipo de mutilação, por sua vez, remete à ausência de atração sexual, visto que os seios são parte do corpo feminino considerados “objetos de atração” (RAMANATHAN, 2014, p. 129). Aparentemente, para Glória o valor atribuído a sua cicatriz sobrepuja os Discursos acerca da feminilidade, da sexualidade e da sedução que envolvem os seios na sociedade ocidental. Afinal, sua cicatriz tem uma conotação positiva tanto em seu corpo vivente, quanto para seu *self* triunfante.

Apesar da permanência de sua cicatriz, as demais ausências físicas mencionadas no discurso de Glória “caíram meus cabelos, sobrancelhas e cílios” (linha 38) foram passageiras. Essa mudança pode ser percebida através das imagens 34 e 35 (linhas 33 e 40) que, aliadas ao discurso verbal, compõem a narrativa multimodal sobre as transformações físicas de Glória em consequência

do câncer de mama. Para Riessman (2005), além de a integração de elementos visuais (fotografia, por exemplo) ao texto representar uma virada contemporânea inovadora, narrativas sobre doença e seus efeitos representam oportunidades para que os sujeitos tenham agência e voz.

Sendo assim, através do discurso verbal e das imagens, Glória anuncia que as pessoas em tratamento de câncer não estão fadadas à morte, como a sociedade muitas vezes, preconceituosamente, as rotula pela aparência: “tive que encarar o preconceito... (caíram meus cabelos, sobrancelhas e cílios), perdi meu seio” (linhas 36 e 37). Mesmo diante de tantas transformações físicas e do *self* – “era uma mulher... sem vaidade ou amor próprio, definitivamente uma mulher triste e frustrada” (linhas 13 e 14) –, Glória “resolv[eu] colocar um sorriso no rosto e lutar pela vida!” (linhas 31 e 32).

A imagem 35, postada na entrevista do *site* Di Antunes, foi a primeira fotografia com referência ao câncer de mama que Glória postou em sua página pessoal do Facebook, no dia 23 de janeiro de 2014. Esta imagem remete a sua fase “lagarta”, de um *self* vitimado “como seria vê-los sofrendo por me ver morrer?” (linha 22). A apresentação do *self* de Glória através desta imagem chama atenção para sua expressão facial, mais especificamente para o seu olhar (KRESS e VAN LEEUWEN,). Segundo os autores, o olhar indica o tipo de relação existente entre os participantes apresentados na imagem e seu interlocutor. Os participantes podem sorrir, caso em que o interlocutor é convidado a entrar em uma relação de afinidade social com eles; podem encarar o interlocutor friamente com desdém, talvez estabelecendo uma relação de superioridade sobre o interlocutor; ou os participantes podem seduzir o interlocutor, caso em que o interlocutor é solicitado a desejá-lo (p. 118).

Na imagem 35, me parece que Glória, de fato, “resolveu colocar um sorriso no rosto” (linha 31), que não é exatamente o mesmo que “sorrir”, o que acredito acontecer somente na imagem 36. Embora tanto “colocar um sorriso no rosto” como “sorrir” impliquem em atos agentivos da participante, a primeira ação parece demandar um esforço maior do que a segunda. Além do sorriso, o olhar de Glória na primeira imagem também denota algo sobre seu *self*. Os músculos ao redor de seus olhos parecem estar contraídos, como quando sentindo uma dor

intolerável. A resposta à dor e sofrimentos físicos podem até levar às lágrimas¹⁹. Ao contrário, na imagem 36 (Foto vinculada ao Projeto “Envolve-se”), o olhar de Glória parece convidativo para que seu interlocutor “Envolve-se” na campanha do Outubro Rosa.

Finalmente, a imagem 35 apresenta Glória sem cabelos, apresentação típica do sujeito na fase das quimioterapias, quando há queda capilar intensa em muitos casos. De maneira oposta, a imagem 36 apresenta cabelos naturalmente crescidos e bem-tratados, indicativos de uma fase posterior à fase “lagarta”. Sendo assim, diante de tantas pistas verbais e não-verbais, entendo que Glória se posiciona na parte final do excerto, para si mesma e para o mundo, como uma protagonista da luta contra o câncer de mama que “vence[u] uma batalha” (linha 39). Identifico sua *performance* identitária final como a de uma protagonista agente, “uma guerreira” (linha 03) que “conseguiu furar o cerco da estrutura que [a] esmagava e tolhia a sua autonomia, desejo e direito de agir conforme seu livre arbítrio. E teve êxito nesse esforço” (RAJAGOPALAN, 2013, p. 35). É assim que Glória também é posicionada pelo *site* Di Antunes.

6.3

A polinização da borboleta Glória

Desde que Glória criou sua Fan Page no Facebook, muitas transformações pessoais têm ocorrido em sua vida. Essas mudanças também implicaram na troca do nome da Fan Page, antes “Um câncer, um recomeço” e desde o início de 2017 a página passou a se chamar “Envolve-se”. Esse novo título, além de ser o mesmo nome do projeto fotográfico que Glória participa, também a aproxima mais de seus fãs, tendo em vista que “Envolve-se” representa um convite ao envolvimento de seus seguidores em sua luta para combater o câncer de mama.

No dia 04 de abril de 2017, em uma fase bastante reflexiva, Glória se propôs contar a sua história de vida aos seus interlocutores da Fan Page “Envolve-se” através de palavras e de um mosaico de fotos de diferentes fases do seu

¹⁹ De acordo com o *site* <https://www.linguagemcorporalemfoco.com/a-linguagem-corporal-dos-olhos-que-voce-nao-ve/>, quando comparamos fotos de pessoas em sofrimentos terríveis é notável a área em torno dos olhos.

tratamento. Em sua narrativa, ela faz uma retrospectiva de vida desde o momento que recebeu o diagnóstico da doença até a etapa da reconstrução da mama, um intervalo de aproximadamente três anos e meio. O segmento a seguir é parte de sua postagem no ciberespaço sob a inscrição “CONTE-ME A SUA HISTÓRIA”. A postagem integral está na seção de anexos da tese.

6.3.1 Conte-me a Sua História

01 Meu nome é Glória Amado,nasci numa familia humilde,quarta filha de oito
02 filhos,me casei jovem e tive quatro filhos lindos,sou divorciada e desde 16 de
03 setembro de 2013 luto contra o câncer de mama.
04 Recebi meu diagnóstico numa segunda feira chuvosa e fria de setembro, (...)
05 chorei porque percebi que tive tempo e o usei mau,nessa hora de confronto
06 entre vida e morte,de desespero a gente percebe o quanto deixou de viver o
07 quanto com o passar do tempo deixamos de sonhar e se acomodamos e ficamos
08 vendo inertes os anos passarem! Então minha rotina mudou era todo os dias no
09 hospital,exames e mais exames, (...) desfiguração do corpo,dor,internações,
10 quarto de isolamento morte a espreita noite e dia, solidão sem fim,perdi meus
11 cabelos,cílios e sombrancelhas, ganhei 17 kilos e me tranformei,aprendi a cuidar
12 de mim,usava lenços e maquiagem,me tornei outra pessoa perdi o medo de
13 viver, fiz amizades verdadeiras chorei ao me despedir de amigos que se foram,
14 me alegrei e chorei nos novos encontros com novos amigos que se tornaram
15 parte de mim, parte da minha familia,aprendi a me aceitar e lutei pela minha
16 reconstrução de mama,muitas dores mas dessa vez uma dor de vitória, cada
17 cicatriz em mim me trouxe de volta pra vida aprendi a gostar delas,fui
18 modelo,aprendi a contar minha historia de luta(até na TV) me tornei outra
19 pessoa,foi preciso virar lagarta ir pro casulo sofrer minha própria metamorfose
20 para finalmente aprender a alçar meu vôo virar borboleta exigiu tempo e
21 lágrimas, não foi fácil submergir e respirar de novo,o fundo do poço é o limite é
22 seguro,,mas voar,viver apesar de doloroso é muito gratificante,ver cada dia com
23 olhos novos,comemorar cada pequena vitória, se sentir viva livre e pronta pra
24 qualquer vencer qualquer obstaculo não tem preço. “A vida é um presente vale
25 muito a pena lutar por ela!” Nunca desista,lute, faça valer a pena!!!



Imagem 37: Mosaico de Glória

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

Neste segmento, a narradora Glória se posiciona como a protagonista da história de vida compartilhada na Fan Page “Envolve-se”. Há, entretanto, mais personagens nesta história. No resumo da narrativa, Glória posiciona praticamente todos eles: seus sete irmãos, que são indiretamente mencionados através de sua descrição como “quarta filha de oito filhos” (linhas 01 e 02) e seus “quatro filhos” – todos personagens coadjuvantes da trama. Ademais, a narradora posiciona o ser inanimado “câncer de mama” (linha 03), como o antagonista de sua história de vida. Na ação complicadora, surgem os últimos personagens coadjuvantes da narrativa, seus “amigos” (linhas 13 e 14).

Entretanto, após narrar as transformações físicas e psicológicas de sua vida após a descoberta do câncer de mama, Glória reconta essas mudanças de forma sumária através da metáfora “de lagarta a borboleta” (linhas 18 – 20). Nesta metáfora aparecem mais dois personagens: a “lagarta” (linha 18) e a “borboleta” (linha 20) – ambos fazendo referência à própria protagonista.

De acordo com a abordagem da Teoria da Metáfora Conceptual, as metáforas estão presentes em toda a comunicação humana, muitas vezes de forma inconsciente, sendo encontradas nas diversas situações do dia-a-dia (LAKOFF e JOHNSON, 2002). Nesse viés, para os autores, nem todos os atributos dos seres comparados são, de fato, considerados em determinada metáfora. Em outras palavras, nem todas as características da “lagarta”, tampouco da “borboleta” são transferidas para Glória na metáfora presente no excerto em análise, pois a protagonista não é verde e nem colorida, respectivamente. Entretanto, à medida que Glória se compara a estes dois seres vivos, ela provavelmente tenciona significar que já passou pela fase lagarta – rastejante e sem atributos de beleza (do sofrimento maior) – e atingiu a fase borboleta – com segurança e imponência física para alçar voos mais altos (a fase da glória). Isso nos leva a inferir a importância do contexto para o entendimento de expressões metafóricas. Percebe-se, portanto, que essa escolha não é arbitrária, mas sim motivada.

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

Considerando que na Fan Page “Envolve-se”, Glória direciona suas postagens a uma audiência projetada que é composta por seus fãs, é possível perceber o traço social marcado em seu discurso (MOITA LOPES, 2002). A linguagem de Glória é direcionada aos seus interlocutores (natureza dialógica do discurso) e moldada para eles de acordo com o que os interlocutores representam para ela (alteridade) – pessoas que buscam conhecer histórias inspiradoras de superação e vitória no combate ao câncer – “Nunca desista,lute, faça valer a pena!!!” (linhas 24 e 25).

Para Glória, parece importante descrever para seus interlocutores os contornos físicos e psicológicos (BAMBERG, 2002) de sua personagem ao longo

dos quatro anos de seu tratamento, para que, no final da postagem, ela se posicione como protagonista da causa “câncer de mama”. Em vista disso, inicialmente, vale enfatizar que a narradora usa o recurso linguístico da repetição (LABOV, 1972) em três momentos consecutivos, como estratégia discursiva para marcar o processo de mudanças em sua vida: “me transformei” (linha 11), “me tornei outra pessoa” (linha 12) e “me tornei outra pessoa” (linha 18).

Meio a estas repetições, Glória descreve seus contornos físicos, detalhadamente, a partir das mudanças físicas aparentes em seu corpo “desfiguração do corpo” (linha 09), “perdi meus cabelos, cílios e sombrancelhas” (linhas 10 e 11) e “ganhei 17 kilos” (linha 11). Além disso, em sua *performance* identitária, a protagonista descreve os elementos de fachada pessoal utilizados em sua auto-apresentação ao longo da fase que perdeu os pelos do corpo: “usava lenços e maquiagem” (linha 12).

De acordo com o texto, os contornos psicológicos mais evidentes de Glória, inicialmente, são de uma mulher solitária “solidão sem fim” (linha 10), mas que se torna uma pessoa rodeada de amigos “novos amigos que se tornaram parte de mim, parte da minha família” (linhas 14 e 15).

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

Ao analisar o discurso de Glória, especialmente após suas transformações do *self*, de lagarta a borboleta, percebo que na fase em que ela “[foi] modelo, aprend[eu] a contar [sua] história de luta(até na TV)” (linhas 17 e 18), a protagonista passa a construir seu *self* em uma dimensão de prestígio social. Assim, entendo sua trajetória de vida pós descoberta do câncer de mama como um processo desde o confinamento até a militância através das lentes fotográficas. Esse trajeto é marcado por um discurso de resistência “Nunca desista, lute, faça valer a pena!!!” (linhas 24 e 25) contra os Discursos opressores da sociedade. O modo imperativo que marca o discurso de Glória é um recurso linguístico típico de pessoas em liderança de suas comunidades.

Embora a sociedade normatize padrões de feminilidade e beleza às mulheres (GERMANO, 2017), principalmente, para se tornarem modelos de palco e fotografia, Glória fura o cerco que a tolhia e se torna uma protagonista

combatente (RAJAGOPALAN, 2013; MARTINS FERREIRA, 2017) cujas práticas sociais a posicionam também como protagonista no mundo artístico.

Em relação a sua notoriedade na modelagem fotográfica como culminância de um processo de transformações (reconstruções identitárias), Glória posta um mosaico de fotos (imagem 37) junto ao seu discurso verbal. Através desta miscelânea de fases, há uma mistura de olhares e sorrisos representativos do discurso sobre “sentir viva livre e pronta pra qualquer vencer qualquer obstáculo não tem preço” (linhas 23 e 24). Entretanto, o que chama mais minha atenção enquanto interlocutora de Glória é a sua ousadia de postar fotos exibindo suas cicatrizes, marcas estas que ela “aprend[eu] a gostar” (linha 17). Através deste ato agentivo, ao mesmo tempo que a protagonista combatente Glória se empodera, ela também desconstrói os padrões de beleza “normal” determinados pela sociedade.

No final de 2017, em uma participação no programa Foz Mulher com visibilidade pública através de um canal no YouTube, Glória e Gabi, a fotógrafa/idealizadora do Projeto fotográfico “Envolve-se”, falaram sobre as duas edições do projeto, 2015/2016 e 2017. O segmento em análise é um trecho da participação de Glória no canal. O excerto inclui falas da apresentadora, da idealizadora do projeto e de Glória. Aqui, as imagens que reconstroem o ensaio fotográfico “Envolve-se” – 2017 se encontram logo após o conteúdo verbal da entrevista.

Nesse ponto da entrevista que antecede a transcrição do excerto, a entrevistadora está dizendo a Glória que assistiu a palestra dela em um evento na Câmara da Mulher e gostou muito do que Glória falou nesta ocasião.

6.3.2 Envolve-se

(i) Entrevista

- 01 **Entrevistadora:** Você falou algo que eu achei MUITO lindo que é a beleza da
 02 mulher mastectomizada (.) né::
 03 **Glória:** Exatamente. Serviu de fun:do pra outras mulheres começar a se aceitarem
 04 mais né porque é um momento difíc[il]
 05 **Entrevistadora:** [Mui]to né
 06 **Glória:** A perda de um se::io pra muitas pessoas parece que num é nada, mas pra
 07 quem não tem, é algo que mexe muito com a autoestima. E depois das fotos assim

- 08 as mulheres começaram a a se motivar mais, a se aceitar melhor né. Então assim é
 09 muito legal isso.
- 10 **Entrevistadora:** Porque hoje você convive >pexemplo< cê faz um trabalho social
 11 também por conta- você que passou também pela situação, você convive também
 12 com outras mulheres que estão em várias fases do processo de recuperação, >né
 13 Glória?<
- 14 **Glória:** Exatamente. A gente procura chegar no hospital e dá muita força pra quem
 15 tá no início, pra quem recebe o diagnóstico, que é a fase mais difícil, né. Durante
 16 as quimio a gente apó:ia, a gente vai lá no hospital:, conversa:, e a gente tem um
 17 grupo também no WhatsApp. E assim eu acho que essa é minha missão aqui, eu tô
 18 vi:va, eu tô bem:
- 19 **Entrevistadora:** [Tá LINDA::
- 20 **Glória:** A:, brigada. @@ E eu quero mostrar que o câncer não é sentença de
 21 morte, mas sim de mudança de vida, de mudança de atitude, né e se sentir mulher
 22 sempre, independente da tua situação física.
- 23 **Entrevistadora:** Cês perceberam nas mulheres alguma transformação?
- 24 **Idealizadora do projeto:** Vou deixar a Glória falar, né. Depois eu complemento.
- 25 **Glória:** Eu percebi muito. As mulheres hoje assim elas querem se arrumar mais,
 26 elas têm aquela vontade de se sentir bonita né durante o tratamento, que não é
 27 muito fácil todo mundo sabe, é o tratamento ele te desfigura, e pra elas assim hoje
 28 colocar um len::ço às vezes eu vou lá ajudar:: a amarrar: e e renova, motiva sabe
 29 >daí elas falam assim< NOSSA! E aquelas suas fo::tos eu também quero fazer::, @
 30 né Então todo mundo quer fazer foto, todo mundo quer mostrar que continua
 31 linda. E realmente continua (.) né Como o Maurício falou da outra vez (.) É uma
 32 curva que se perdeu e não compromete em nada as outras curvas desse corpo, né
 33 que Deus nos deu perfeito.
- 34 **Idealizadora do projeto:** Como a: a:: nossa expo- nossas fotos do primeiro da
 35 primeira fase do projeto ela se transformou numa exposição. Em 2016 ela foi
 36 plano de fundo pra diversas palestras da Glória, né: Então ela foi pro PTJ, foi pra
 37 Itaipu, foi pro Hospital Municipal e eu tive a oportunidade de estar presente e::
 38 durante as palestras a gente percebe muito- que as pessoas, as mulheres se
 39 <identificam de alguma forma>, sabe, a gente percebe um sorriso (.) no olhar um:::
 40 é um olhar diferente e as mulheres me procuram também porque querem ser
 41 fotografadas. E o ano passado >o que que nós percebemos< que diver::sas pessoas
 42 fizeram trabalhos fotográficos com mulheres que passaram ou passam pelo câncer
 43 de mama ou outros cânceres
- 44 **Entrevistadora:** Ou seja, isso se multiplicou
- 45 **Idealizadora do projeto:** Se multiplicou. Tá se propagando cada vez mais, né
- 46 **Entrevistadora:** Com a mensagem junto, né. É o meio e a imagem
- 47 **Idealizadora do projeto:** É:: não vou dizer que o Envolve-se foi o o o o pontapé
 48 inICIAL, mas é um dos fatores que motiva. É motivador.

(ii) Imagens “Envolve-se 2017” (apresentadas no programa durante a entrevista)



Imagem 38: Fachada pessoal completa (lenço no peito)



Imagem 39: Fachada pessoal incompleta (lenço preto ao vento)

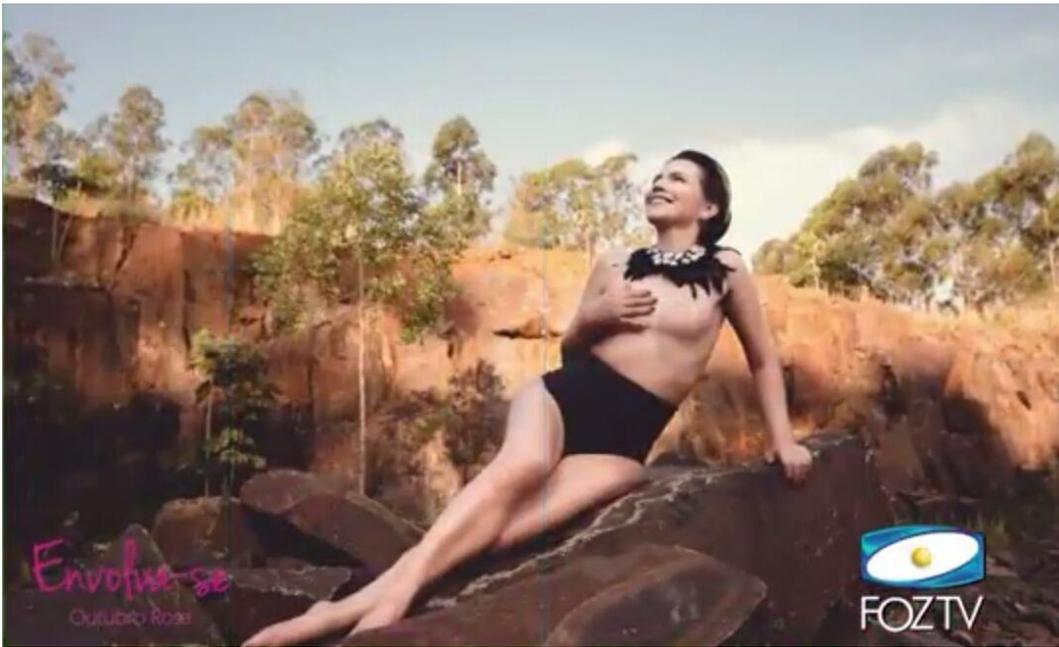


Imagem 40: Fachada pessoal incompleta (exibição da mama reconstruída)



Imagem 41: Fachada pessoal completa (asas e mão no peito)



Imagem 42: Fachada pessoal completa (asas)



Imagem 43: Fachada pessoal completa (simulação de voo)

Nível 1 de Posicionamento: Quem são os personagens e como eles são posicionados em relação uns aos outros nos eventos reportados?

A proposta do primeiro nível de análise é identificar os personagens da narrativa e como eles são posicionados entre si. O segmento em análise se assemelha mais a um relato de experiência de vida – construído conjuntamente ao

longo da entrevista pela entrevistadora (Magda), pela idealizadora do projeto (Gabi) e por Glória – que contém uma pequena narrativa não canônica sobre a exposição “Envolve-se”, contada por Gabi (linhas 34 – 38). Contudo, a análise em três níveis se justifica à medida que o excerto apresenta eventos contáveis (BAMBERG, 2002).

Ao olhar para o todo, identifico seis personagens com maior destaque nos eventos reportados. São eles: (i) Glória – protagonista do relato de experiência de vida, do projeto “Envolve-se” e da entrevista; (ii) o câncer de mama (linhas 20 e 43) – ser inanimado que é o grande vilão (antagonista); (iii) as mulheres em tratamento de câncer de mama (linhas 02, 03, 08, 12, 23, 25, 38, 40 e 42) – genericamente citadas (personagens coadjuvantes); (iv) as fotos/exposição (linhas 29, 34 e 35) – substantivos inanimados que apesar de serem personagens secundários, são propulsores do protagonismo de Glória; (v) Maurício (linha 31) – produtor do projeto “Envolve-se” (personagem coadjuvante), cuja opinião profissional tem bastante credibilidade na entrevista; e (vi) Gabi (linha 37) – representante institucional do projeto “Envolve-se” (personagem coadjuvante), que também assegura confiabilidade aos eventos reportados.

O posicionamento de Glória no relato chama atenção para sua *self*-identidade do ponto de vista de como é percebida e relatada pela protagonista, e a identidade em um sentido mais geral, incluindo a percepção que os outros têm sobre o *self* de Glória. Diferentemente do que foi percebido em Bamberg (2002), nesta análise, tanto a *self*-identidade quanto a percepção da identidade são as mesmas: Glória inicialmente apresenta um *self* com baixa autoestima “A perda de um ser:io pra muitas pessoas parece que num é nada, mas pra quem não tem, é algo que mexe muito com a autoestima” (linhas 06 e 07), mas ao longo de seu tratamento, ela apresenta um *self* confiante e transformador “hoje você convive >pe exemplo< cê faz um trabalho social também por conta você que passou também pela situação você convive também com outras mulheres que estão em várias fases do processo de recuperação, >né Glória?<” (percepção da entrevistadora/linhas 10 – 13) e “Exatamente. A gente procura chegar no hospital e dá muita força pra quem tá no início, pra quem recebe o diagnóstico (...) eu tô vi:va, eu tô bem.” (*self*-identidade de Glória/linhas 14 – 18).

A posição do personagem antagonista, entretanto, chama atenção para o componente avaliativo. O câncer de mama é posicionado como vilão à medida

que Glória tenta desconstruir o estigma de “sentença de morte” (linha 20) vinculado à doença.

Nível 2 de posicionamento: Como o falante/narrador se posiciona (e é posicionado) na situação interacional diante de (por) seus interlocutores (audiência)?

A entrevista de Glória a um espaço institucional, como o Canal Foz Mulher, traz à baila uma questão importante: existem propósitos previamente definidos por todos os participantes da interação. Portanto, de acordo com as perspectivas da representação e da comunicação, há uma audiência presumida – pessoas interessadas no enfrentamento do câncer – que é fundamental para a produção do texto veiculado no programa. Aparentemente, estes propósitos incluem valorizar o *self* transformador de Glória e suas práticas sociais enquanto protagonista da luta contra a doença. Desse modo, sua representação está centrada em interesses particulares e, principalmente, institucionais de materializar significados sobre o mundo (KRESS, 2010), ou seja, de se apresentar discursivamente como uma protagonista vitoriosa: “E assim eu acho que essa é minha missão aqui, eu tô vi:va, eu tô bem:” (linhas 17 e 18).

Além disso, cabe informar que a própria entrevista traz um discurso multimodal ao longo da situação interacional que, haja vista as perspectivas de representação e de comunicação (KRESS, 2010), parece ter o propósito de ratificar o *self* transformador de Glória, através dos discursos das três participantes da entrevista. E, desta forma, garantir o sucesso da comunicação veiculada no canal. Portanto, as imagens de Glória também fazem parte de um empreendimento de *performances* através do qual a protagonista visa a convencer seus observadores sobre sua personagem (GOFFMAN, [1959] 2013). Logo, as imagens 38, 39, 40, 41, 42 e 43 serão analisadas a partir de agora, pois segundo Kress e van Leeuwen (1996), para compreendermos os discursos que emergem dos textos multimodais, não podemos negligenciar nenhum elemento, ou seja, devemos olharmos para o todo.

Em primeiro lugar, conforme Goffman ([1959] 2013) explica, na composição do cenário – que é o primeiro elemento da fachada –, os elementos de fundo e a posição geográfica destes elementos são bastante significativos. Como o

ensaio fotográfico de Glória para o projeto “Envolve-se” foi realizado em uma paisagem não humanizada²⁰, há presença de elementos da natureza na constituição do cenário: água, árvores, vento, rochas e céu. Glória interage com estes elementos naturais, que estão localizados em plano de fundo, à medida que vai performando um *self* transformador e libertário, no plano de frente. Além da escala de detalhes dos planos, Kress e van Leeuwen ([1996] 2006) sugerem que sejam observados também as escalas de dimensionalidade, de sombra e luz, de matizes, de intensidade de cores, de brilho, de cores puras ou híbridas, de quantidade de cores, de luminosidade e, por último, escala de elementos tipográficos. Algumas destas escalas serão tratadas individualmente em cada imagem.

No ensaio fotográfico, assim como na entrevista, as imagens 38, 39 e 40 são representativas do fim da fase de luto vivida por Glória desde sua mastectomia radical até a reconstrução de sua mama esquerda. Nesta fase, todos os elementos de sua fachada pessoal são de cor²¹ preta. O preto de seu adereço feito de penas para o pescoço e do restante de seu vestuário simboliza o isolamento, a morte de parte de seu corpo (a mama esquerda). Esta cor evoca também o medo e a solidão presentes na fase lagarta – “o diagnóstico, que é a fase mais difícil” (linha 15) –, que a assombraram também no início da fase crisálida – “A perda de um se::io pra muitas pessoas parece que num é nada, mas pra quem não tem, é algo que mexe muito com a autoestima” (linhas 06 e 07). À medida que Glória reconstrói sua mama e faz as fotos, ela também reconstrói sua identidade no âmbito da feminilidade, fazendo referência à beleza da mulher mastectomizada: “Você falou algo que eu achei MUITO lindo que é a beleza da mulher mastectomizada” (linhas 01 e 02).

Na imagem 38, percebo o contraste do traje preto de Glória com o seu sorriso em direção ao horizonte, num misto de satisfação e plenitude da crisálida que está prestes a romper o casulo que a encobre. A centralidade de Glória na foto juntamente com suas mãos, posicionadas para retirar o lenço que cobre seus peitos, dão uma sensualidade à cena através da exibição de algumas curvas femininas: “Como o Maurício falou da outra vez (.) É uma curva que se perdeu e não compromete em nada as outras curvas desse corpo, né que Deus nos deu

²⁰ De acordo com o *site* https://pt.wikipedia.org/wiki/Paisagem_natural, quando não há modificações feitas pelo homem a paisagem se chama paisagem (não humanizada).

²¹ Os significados das cores foram consultados no *site* <https://www.significados.com.br/cores-2/>.

perfeito”. Importa destacar que ao trazer a opinião de um homem para o tópico “curvas femininas”, Glória parece ratificar a simbologia associada ao peito, como um “objeto de atração sexual” nas sociedades ocidentais (RAMANATHAN, 2014, p. 129).

Em seguida, a imagem 39 capta o exato momento no qual a crisálida (Glória), após sua reflexão (olhos fechados), tem um ato agentivo de desprendimento do casulo (jogada do lenço que a encobria). Ao se libertar deste envoltório, a crisálida mostra de modo incipiente, a sua nova forma agora transformada (a mama reconstruída). Posteriormente, a imagem 40 reproduz o momento de deleite da crisálida sobre as rochas, a exibição da beleza de sua nova forma e um sorriso em direção ao céu, como se ela aspirasse a futuros voos.

Como em um processo de metamorfose, na imagem 41 Glória se apresenta sem os trajes pretos, propositalmente substituídos por outros elementos de fachada pessoal: asas brancas, um corpete branco e uma gargantilha prateada. A cor predominante passa a ser o branco, que representa a pureza, a paz e o renascimento. Na referida imagem, a nova forma alada da borboleta Glória com a mão ao peito remete à evolução física e à transformação de um *self* frágil em um *self* seguro e pleno. Adiante, nas imagens 42 e 43, Glória se apresenta admirando o horizonte (o futuro) e em posição de alçar o voo mais importante de sua vida: o voo do renascimento.

Por meio desta comunicação multimodal, há um envolvimento da protagonista com outras mulheres “NOSSA! E aquelas suas fo::tos eu também quero fazer::, @ né Então todo mundo quer fazer foto, todo mundo quer mostrar que continua linda. E realmente continua (.) né” e com a audiência do programa Foz Mulher em geral.

Nível 3 de posicionamento: Como os narradores se posicionam para si mesmos?

Através da entrevista e das imagens, Glória ratifica sua posição protagonista no hibridismo das redes sociais (CASTELLS, 2013) e, desta forma, constrói sua identidade em uma dimensão política “eu quero mostrar que o câncer não é sentença de morte, mas sim de mudança de vida, de mudança de atitude, né” (linhas 20 e 21). Esse discurso que visa a desconstruir estigmas entranhados em nossa sociedade é levado por Glória até a população através de ações sociais como

palestras (linha 36), exposições (linha 35), programas virtuais, e páginas institucionais e privadas no ciberespaço. Estas ações dialogam apropriadamente com a visão de discurso a qual esta tese se ancora – discurso como ação social (MOITA LOPES, 2002).

Na verdade, nesta abordagem o discurso é compreendido como forma de ação (FAIRCLOUGH, [1992] 2001), ou seja, ao agirmos discursivamente, também nos posicionamos discursivamente no mundo (social) a nossa volta, “nas (redes de) práticas sociais realizadas na (e pela) linguagem” (SANTOS, 2013, p.11). E em relação às práticas discursivas dos sujeitos, especificamente do protagonista, Correa (2017, p. 18) esclarece que para se pensar em protagonista, faz-se necessário entender que “a linguagem é uma ação social e que a agência é uma capacidade socioculturalmente mediada pelo agir”.

Logo, o protagonismo combatente de Glória, que tem tido êxito em sua ousadia (RAJAGOPALAN, 2013; MARTINS FERREIRA, 2017), serve para empoderar outros sujeitos – “Tá se propagando cada vez mais” (linha 45) e “É motivador” (linha 48) – e, desta maneira, impulsionar uma rede de solidariedade *online*.

7

Considerações Finais



Imagem 44: Rede de solidariedade das borboletas

The Butterfly

As love falls down from the sky,
 It lands on the wings of a butterfly.
 The butterfly sings it's songs and rhymes,
 And flies through the air, No concept of time.
 It is the messenger of patience and change,
 From flower to flower, it's odd and it's strange.
 The butterfly can transform its world.
 And give way to new beginnings, unfurled,
 It is the keeper of transformation,
 And flies on faith and imagination.
 The butterfly as no fear of change,
 It bravely escapes it's homemade cage.
 To change, it knows is necessary,
 For all the burdens we need not carry.
 The butterfly soars, and merrily sings,
 For, without change, it could never grow wings.²²

(“The Butterfly”, de Heather Reneé Adamkiewicz)

O poema “The Butterfly” (A Borboleta) descreve metaforicamente as mudanças nas vidas de Vitória e Glória após o diagnóstico positivo de câncer de mama. Em suas fases “borboletas”, as duas voa(ra)m pelos ares dos espaços urbanos e dos espaços virtuais, levando mensagens de fé, esperança e superação da doença para aqueles que enfrentam o câncer. Além disso, as borboletas-protagonistas agentivamente combate(ra)m os Discursos estigmatizadores da sociedade através de contradiscursos anti opressores. Embora diferentes, seus

²² A versão escrita e oral (declamada) do poema “The Butterfly” (A Borboleta) está disponível em <https://www.poemhunter.com/poems/butterfly/page-1/21052/>

O amor cai do céu,
 e pousa nas asas de uma borboleta.
 A borboleta canta canções e rimas,
 E voa pelo ar, Nenhum conceito de tempo.
 É a mensageira da paciência e da mudança
 De flor para flor, é curioso e surpreendente.
 A borboleta pode transformar seu mundo.
 E dar lugar a novos começos, sem estar presa,
 É a guardiã da transformação,
 E voa na fé e na imaginação.
 A borboleta não tem medo da mudança,
 Ele corajosamente escapa de sua jaula caseira.
 Para mudar, sabe que é necessário
 Por todas as cargas que não precisamos carregar.
 A borboleta voa e canta alegremente
 Pois, sem mudança, nunca teria crescido as suas asas.

objetivos são semelhantes: incitar a mudança de posicionamento do sujeito em tratamento de câncer perante esta doença e também a mudança dos posicionamentos de sujeitos “normais” perante àqueles que estão em tratamento. E, assim, através de suas próprias transformações “de lagartas a borboletas”, Vitória e Glória se tornaram protagonistas polinizadoras através das redes sociais.

Embora estas duas mulheres apresentem trajetórias de vida distintas, ambas utiliza(ra)m múltiplos ciberespaços para se projetarem como protagonistas da causa do câncer de mama. De forma resumida, mas não limitadora, a trajetória de vida de Vitória vai da vida cotidiana comum ao ativismo político, e a de Glória vai do confinamento à militância através das lentes fotográficas.

Além desta compreensão sobre as trajetórias de vida das participantes, as análises dos dados de Vitória e Glória me auxiliaram a responder as perguntas de pesquisa propostas na introdução deste estudo. Na próxima seção, retomo tais perguntas e as respondo. Em seguida, intento alinhar uma vez mais os caminhos teórico-metodológicos percorridos, além de tecer comentários sobre as contribuições e limitações do estudo.

7.1

Perguntas e respostas de pesquisa

A primeira pergunta de pesquisa é: *Como são construídas discursiva e performaticamente as identidades das participantes nas redes sociais de que participam e em que atuam?*

A construção identitária de cada participante não está associada somente aos espaços onde percorrem, mas também às fases do tratamento que estão vivendo após a descoberta do câncer de mama. Como já foi discutido nos capítulos 5 e 6, há manifestações discursivas de Vitória e de Glória tanto em espaços virtuais institucionalizados quanto em páginas privadas. No caso de *sites* vinculados a instituições, a exemplo do Oncoguia, do *site* Di Antunes e do Canal Foz Mulher, os discursos parecem ser moldados aos propósitos das participantes, mas também às regras institucionais de cada contexto (BASTOS, 2005).

Para a autora (opus. cit.), os sujeitos constroem as histórias que compartilham de acordo com a situação de comunicação. Essa visão também é compartilhada por Kress (2010), para quem os textos são moldados em função de

dois conceitos: a representação e a comunicação. O primeiro deles é orientado para o *self*, e o segundo é orientado para o outro. Sendo assim, as práticas discursivas se adequam às situações de comunicação, e isto inclui os interesses das organizações. Em outras palavras, as práticas discursivas moldam nossas identidades sociais (FAIRCLOUGH, [1992] 2001).

Contudo, as construções das identidades de Vitória e Glória também são orientadas pelas fases do tratamento pelas quais estão passando. Determinadas *performances*, como a do *self* fragilizado são mais marcadas em *sites* particulares do que em páginas institucionais. O primeiro exemplo que ilustra este tipo de *self* vitimado foi performado por Vitória na narrativa da “Mulher no mercado”, postada no *blog* “Divã de Vitória Peixoto”. Construção semelhante a esta foi compartilhada por Glória em sua página pessoal do Facebook, quando ela performa um *self* esmorecido e vulnerável na narrativa “A senhora do quarto de isolamento”.

A pergunta de número 2 é: *De que forma o posicionamento narrativo remete ao protagonismo em redes sociais?*

De acordo com De Fina (2013), a interpretação do posicionamento narrativo proposto e elaborado por Bamberg (1997 e 2002) está baseada em um tripé. Em primeira instância, a análise minuciosa do discurso em nível local aponta o protagonista e também para os demais personagens do mundo textual. Na sequência, os dados etnográficos (aqui são dados netnográficos) auxiliam no posicionamento protagonista via interação. E, finalmente, se faz necessário a compreensão dos processos macrossociais subjacentes às relações de poder.

Percebo que, à medida que esta projeção do posicionamento narrativo (desde o nível 1 até o nível 3) adentra o social, materializa discursos protagonistas. Sendo assim, a partir do momento que este tripé sinaliza as práticas sociais desempenhadas pelo sujeito protagonista e seus discursos são reproduzidos em vários (ciber)espaços, identifico que o posicionamento narrativo remete ao protagonismo em redes sociais, seja ele um protagonismo apenas em espaços urbanos, apenas em espaços virtuais ou no hibridismo destes dois espaços (CASTELLS, 20013).

Nesse sentido, os protagonismos em redes sociais de Vitória e Glória são alcançados como consequência de seus discursos sobre gerenciar projetos sociais, dar palestras sobre experiências de vida, reivindicar direitos de pessoas em tratamento oncológico, empoderar pessoas, intensificar a rede de solidariedade, combater o preconceito e desmistificar estigmas associados ao câncer.

A pergunta número 3 é a seguinte: *Que discursos são articulados e em que medida são construídos discursos de protagonistas?*

As representações de Vitória e Glória enquanto atores sociais da mudança materializam marcadamente discursos protagonistas, mesmo quando as participantes constroem suas identidades no âmbito da dor. Segundo Castells (2013), “os atores da mudança social são capazes de exercer influência decisiva utilizando mecanismos de construção do poder que correspondem às formas e aos processos do poder na sociedade em rede” (p. 18). Isto pode ser percebido nos dados de Vitória e Glória haja vista que as participantes sempre se posicionam como porta-vozes da comunidade oncológica (DE FINA, 2006), e trazem à baila um discurso que vai na contramão dos Discursos hegemônicos entranhados na sociedade dita “normal”.

As construções discursivas de Vitória e Glória reagem contra os Discursos opressores. Sendo assim, elas materializam discursos protagonistas combatentes (MARTINS FERREIRA, 2017) tanto através do discurso verbal, quanto através de suas apresentações dramáticas (GOFFMAN [1959] 2013). Nos dados das duas participantes, há representações que exemplificam a conjugação de diferentes modos semióticos (VIEIRA e SILVESTRE, 2015) a fim de materializarem discursos protagonistas (SANTOS, 2013). Os excertos mais fortemente marcados são “Um câncer de mentirinha”, de Vitória, e a “Entrevista ao canal Foz Mulher”, de Glória.

A quarta pergunta de pesquisa é: *De que maneira uma pesquisa em múltiplos ciberespaços sinaliza a dimensão das participantes como protagonistas da luta contra o câncer de mama em redes sociais?*

A proposta da pesquisa netnográfica realizada em múltiplos ciberespaços espaços foi fundamental para que esta tese pudesse apontar a dimensão de abrangência dos discursos protagonistas de Vitória e Glória, que é ampla. Provavelmente, o olhar minucioso, porém restrito do pesquisador a um espaço virtual não daria conta de observar as diferentes fases de transformação pessoal e projeção social das protagonistas em redes sociais.

Tendo em vista que as participantes da pesquisa têm bastante agência para mudarem o *status quo* de “seres comuns” (SACKS, 1984) e chegarem ao protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais, observar os múltiplos espaços de suas manifestações discursivas foi condizente aos objetivos desta investigação. Foram eles: (i) analisar as *performances* identitárias de duas mulheres com câncer de mama em diferentes *sites*; e (ii) compreender de que forma as participantes se constroem como protagonistas em redes sociais ao longo do tratamento da doença.

7.2

O alinhar dos capítulos

Com a pesquisa “‘De lagarta a borboleta’: protagonismo de mulheres com câncer de mama em redes sociais”, procurei investigar o protagonismo textual e Discursivo, e as representações sociais de Vitória e Glória através do contexto digital. Desde que foram diagnosticadas com câncer de mama, estas duas mulheres passaram a utilizar múltiplos ciberespaços para se manifestarem sobre seus tratamentos e suas experiências pessoais enquanto pessoa em tratamento oncológico na sociedade brasileira. Logo, observar suas trajetórias de protagonismo por meio de suas manifestações nas redes sociais foi um trabalho de alta complexidade, que demandou a compreensão de cada ciberespaço, para que fosse possível entender os posicionamentos das participantes. Para tanto, foi preciso mobilizar um vasto arcabouço teórico que contemplasse esta proposta de pesquisa.

Nesse sentido, o capítulo 1 “Introdução” apresentou detalhadamente o que estava por vir no desenvolvimento da tese, que tratou de um tema prototípico da área da saúde – o câncer de mama -, com enfoque nas teorizações do discurso. Aproveitei a discussão introdutória para me posicionar no estudo como mulher e

pesquisadora, estabelecer os caminhos teórico-metodológicos da investigação, e apresentar os objetivos do estudo e as perguntas de pesquisa que foram respondidas no capítulo em tela.

A discussão sobre as estratégias de enfrentamento da doença (MACHADO, 2012), e sobre os estudos internacionais e nacionais que abordam de modo semelhante a temática desenvolvida neste estudo deram forma ao capítulo 2. Nele, optei por apresentar uma revisão de literatura, com destaque para o potencial das narrativas contadas por pacientes com câncer de mama no contexto digital (ORGARD, 2003), e realizar a contextualização da pesquisa, com relevo para a representação de mulheres com câncer de mama no Instagram (GERMANO, 2017).

O capítulo 3 reuniu os pressupostos teóricos que balizaram o estudo, em três grandes blocos. A parte I, “Protagonismo”, contou, entre outras, com a visão de Castells (2013, p.18), para quem os atores sociais da mudança, aqui também denominados protagonistas em redes sociais, “são capazes de exercer influência decisiva” na sociedade; e com as discussões acerca do protagonista-agente-ator combatente de Martins Ferreira (2017) que enfrenta as amarras da sociedade independentemente do êxito de seus atos agentivos (RAJAGOPALAN, 2013). A parte II, “Narrativas e identidades”, traz desde os estudos inaugurais sobre narrativas (LABOV e WALETZKY, 1967; LABOV, 1972) até perspectivas mais contemporâneas sobre pesquisas em narrativas e identidades (GOFFMAN, [1959] 2013); LINDE, 1993; BASTOS, 2005 e 2008; LANGELLIER, 2001). Finalmente, a parte III, “Posicionamento”, destacou o modelo de análise de posicionamento narrativo desenvolvido por Bamberg (1997 e 2002).

No capítulo 4, “Metodologia de Pesquisa”, apresentei a Netnografia (KOZINETS, 2014) em uma perspectiva *multi-sited* (MARTINS, 2012) como proposta metodológica adotada pela tese, haja vista meu interesse de investigar as manifestações de linguagem de Vitória e Glória em variados ciberespaços. Além disso, descrevi detalhadamente cada espaço digital percorrido pelas participantes no estudo e sistematizei os procedimentos de geração e análise dos dados.

Os capítulos 5 e 6, “Da vida cotidiana comum ao ativismo político” e “Do confinamento à militância através das lentes fotográficas”, respectivamente, trouxeram as análises de dados da investigação com base em três fases: (i) A fase lagarta...; (ii) O casulo da crisálida...; e (iii) A polinização da borboleta.... Através

das análises destes dois capítulos, foi possível identificar trajetórias de vida distintas das protagonistas – Vitória: da vida cotidiana comum ao ativismo político, e Glória: do confinamento à militância através das lentes fotográficas –, porém ambas culminaram no protagonismo em redes sociais. Com base nestas fases, as análises indicaram que: (i) há mudanças de *performances* identitárias e de posicionamento das participantes nas redes sociais, sinalizando transformação das trajetórias de vida ao longo de seus tratamentos – do “ser comum” ao protagonismo; (ii) as participantes ressignificam suas experiências de dor e lamentação, em uma perspectiva de discurso como ação social via discursos de emoção, esperança, triunfo e engajamento político; e (iii) o agenciamento é direcionado aos interlocutores nas redes sociais, enquanto posicionamento político e identitário de enfrentamento do câncer.

7.3

Limitações e contribuições do estudo

Tudo que se construiu nesta tese foi a partir da análise minuciosa de dados gerados *online* e da interação *online* com as participantes da pesquisa. Assim, não houve uma vivência presencial por período de tempo algum entre mim e as participantes, o que talvez justifique a ausência de algum dado na tese.

Além disso, por questões de limitação de espaço, o recorte de pesquisa que fiz não contemplou com profundidade temas presentes nos dados, como por exemplo, o estigma e o preconceito. Em contrapartida, esta tese oferece algumas contribuições inovadoras de ordem teórica, metodológica e social.

No que tange à colaboração teórica, o estudo promoveu uma teorização sobre o protagonismo em redes sociais, haja vista que concordo com as visões de Nassif (2012) e Castells (2013) sobre o surgimento de um novo tipo de individualidade na contemporaneidade – o protagonista. Sua emergência está vinculada ao advento das redes sociais como espaços que possibilitam manifestações discursivas de modo público. Assim, tornou-se impossível dimensionar o raio de alcance destes discursos. E, apesar de os discursos se moldarem às regras institucionais de cada ciberespaço, em alguns deles, como páginas pessoais, por exemplo, as ações dos usuários parecem ser menos reguladas.

Para investigar os processos que culminam no protagonismo em redes sociais, a pesquisa aponta a teoria do posicionamento narrativo como um arcabouço teórico-analítico em potencial para a compreensão do posicionamento protagonista. Tal posicionamento pode ser observado a partir de uma projeção que começa no micro, com enfoque no texto (nível 1 de posicionamento), adentra o âmbito interacional (nível 2 de posicionamento) e remete a Discursos sociais em dimensão macro (nível 3 de posicionamento). À medida que esta projeção invade o social e opera no combate ou reforço de Discursos hegemônicos, materializa discursos protagonistas. E, quando estes discursos protagonistas são perpetuados em múltiplos espaços, eles ratificam o posicionamento protagonista em redes sociais. Nesse ponto, vale mencionar que os posicionamentos protagonistas de Vitória e Glória no contexto digital foram decisivos até mesmo para que elas fossem eleitas participantes desta pesquisa.

O estudo sinaliza também a importância de considerarmos a composição multimodal do discurso em redes sociais digitais, cada vez mais presente nas manifestações discursivas contemporâneas. Além disso, a maior dinamicidade de determinados ciberespaços analisados, como a Fan Page, por exemplo, aponta a importância de se investigar as interações entre os usuários, que no caso desta pesquisa, servem para ratificar as posições protagonistas das participantes.

A conjugação de múltiplas semioses no entendimento das *performances* de identidade das participantes foi um desafio que enfrentei neste estudo, pois, tradicionalmente, as pesquisas em Estudos da Linguagem têm como foco as manifestações linguísticas.

No que diz respeito à contribuição metodológica, destaco a perspectiva *multi-sited* em estudos netnográficos. Esta abordagem não é ainda comumente utilizada em estudos qualitativos e interpretativistas realizados no ciberespaço na área de Estudos da Linguagem. Contudo, a perspectiva *multi-sited* me parece apropriada às investigações no contexto digital que demandam o olhar do pesquisador para um percurso entre diferentes espaços. Ela serve para ampliar a dimensão de observação do pesquisador sobre o objeto de investigação, como por exemplo, questões referentes às construções identitárias. Este tipo de metodologia de pesquisa, favorece a observação do caráter fluido das identidades, em diferentes momentos. E, haja vista que as pessoas moldam seus discursos de

acordo com as regras institucionais de cada contexto (BASTOS, 2005), suas *performances* de identidade também variam em função de cada espaço.

Múltiplos contextos implicam diferentes tipos de dados para serem analisados. Nesse sentido, enfrentei um desafio grande para organizá-los e analisá-los, pois os dados gerados não se restringiram às narrativas, por exemplo. São eles: histórias de vida, relatos de experiência pessoal, discursos de contestação política e manifestações discursivas de apoio através das interações dos usuários.

De fato, a pesquisa realizada em múltiplos espaços requer um engajamento grande do pesquisador em cada ciberespaço e do pesquisador com os/as participantes do estudo (MARCUS, 1995; FALZON, 2009). Para isso, primeiramente, precisei compreender os percursos realizados por cada participante separadamente. Depois, tive que entender a dinâmica de cada espaço e suas características particulares, por exemplo, se tratava de um espaço institucional ou particular, com ou sem interação virtual etc.

No decorrer da pesquisa, percebi que alguns dados gerados em momentos anteriores não se encontravam mais disponíveis *online*. Isso aconteceu com a entrevista de Vitória ao *site* Oncoguia. Felizmente, eu tinha salvo as fotos das “telas”, que posteriormente serviram para que eu pudesse digitar os textos no programa “Word”. Portanto, o pesquisador precisa monitorar cada espaço com frequência, para perceber se os conteúdos se mantêm nas páginas da *Web*.

Outro desafio encontrado na realização da pesquisa foi com relação às postagens (comentários) dos fãs/amigos das participantes no Facebook. Como este conteúdo pode ser editado pelos autores em qualquer momento, é importante que o pesquisador salve os dados para consultá-los posteriormente através de seu(s) próprio(s) arquivo(s).

Antes de tecer considerações sobre a contribuição social do estudo, preciso dizer que, por experiência própria, enquanto pesquisadora netnográfica, acredito que esta metodologia de pesquisa não só possibilita a realização de um estudo com profundidade, como também uma investigação com envolvimento entre pesquisador(a) e participante(s). Na ocasião em que Vitória nos deixou, percebi o quanto envolvida eu estava com a minha pesquisa. Ela morreu em Santos no dia de nossa apresentação no Congresso Internacional de Pragmática, na Bélgica, em 2015. Digo “nossa apresentação” porque Vitória sabia que seus ideais estavam

sendo divulgados por mim e pela professora Maria das Graças em outro continente.

Sofri, chorei e fiquei recolhida por alguns dias. Percebi que o envolvimento com a pesquisa havia extrapolado as demarcações acadêmicas e adentrado a minha vida pessoal. Com o falecimento de Vitória, eu não estava perdendo apenas a participante da minha investigação, eu perdia também alguém que passei a admirar, a me preocupar, e cujas convicções passaram a ser as minhas também. Eu havia me transformado e contarei um pouco desta transformação na seção 7.4.

Precisei de algum tempo para me acostumar com a ausência de suas postagens diárias na Fan Page “Tenho câncer, e daí?” e retomar a pesquisa. Apesar de termos nos conhecido apenas através das redes sociais digitais, construímos laços que talvez não tivéssemos construído se esta fosse uma pesquisa etnográfica tradicional. Acredito que o tempo do pesquisador e dos participantes “em campo” em uma pesquisa netnográfica é muito maior do que o tempo de imersão quando a pesquisa é realizada em contexto presencial. Além disso, é possível voltar ao contexto de investigação em qualquer momento, sem agendamento prévio. Portanto, apesar de a *multi-sited ethnography* ainda ser vista por muitos pesquisadores como “*the elephant in the room*” (FALZON, 2009), para mim, ela representa uma metodologia em potencial para investigarmos, inclusive, as nossas relações interpessoais na contemporaneidade.

Concernente à contribuição social, esta tese representa uma possibilidade de entendermos que a descoberta de uma doença invasiva como o câncer de mama não representa o fim da vida. Pelo contrário, o estudo apresenta a alternativa da transformação, da mudança de apresentação e posicionamento do *self* no mundo social. Experiências de dor e sofrimento podem ser redimensionadas em práticas sociais de enfrentamento da doença no hibridismo das redes sociais. As participantes não só se engajaram em ações sociais de espaços urbanos – banco de perucas, palestras sobre o câncer, campanhas do Outubro Rosa e projetos fotográficos –, como também se tornaram porta-vozes da comunidade oncológica através das redes sociais digitais. Dessa forma, exemplos de protagonismo como os de Vitória e Glória podem ser inspiradores para os leitores repensarem os modos de lidar com as mudanças trazidas pela doença.

Ademais, o estudo aponta a necessidade de se continuar investigando as manifestações discursivas de pessoas em tratamento de câncer através do contexto virtual. Isso se deve ao fato de que as redes sociais digitais têm se tornado, cada vez mais, ferramentas de enfrentamento de doenças como o câncer de mama, tendo em vista que a Internet viabiliza, entre outros, o acesso: (i) à informação sobre a doença; (ii) ao apoio social; (iii) à rede de solidariedade construída *online*; e (iv) a discursos protagonistas. Sendo assim, as redes sociais são espaços férteis de resistência e de empoderamento pessoal e de outros usuários, e espaços de metamorfose “de lagarta a borboleta” em relação ao câncer.

Para (não) finalizar, acredito que uma grande contribuição social desta tese seja o fato de que a polinização das borboletas não corre mais o risco de ficar “fora do ar” nas páginas da Internet. Os discursos combatentes de Vitória e Glória e suas vontades de viver estão para sempre materializados nestas páginas de papel.

7.4

Transformações

Ao longo do processo de desenvolvimento desta pesquisa, pude perceber algumas mudanças de posicionamento de suas “personagens”. Por esse motivo, apresentarei algumas das transformações de Valentina (minha “amiga do peito”), Vitória, Glória e minha própria transformação.

Nos últimos anos, Valentina – minha amiga de infância, membro integrante do “Clube das Amigas do Peito”, do grupo de *WhatsApp* “Amigas do Peito” e inspiradora deste trabalho – acompanhou meu engajamento em questões que envolvem o empoderamento feminino no enfrentamento do câncer de mama. Nesse sentido, como a vida é feita de ciclos nos quais ora podemos estar mais confiantes, ora menos, Valentina – que, felizmente, segue viva, em remissão – me contou que passou a acompanhar as histórias de luta de Vitória, de Glória e de outras mulheres que se tornaram exemplos de força e superação para ela. Nosso grupo no *WhatsApp* ainda existe, mas os temas das postagens voltaram a ser bem diversificados, provavelmente, porque as mensagens do grupo refletem os momentos em que vivemos. Ainda falamos sobre câncer de mama, mas este tema aparece com maior frequência nos dias que antecedem os exames de rotina de

Valentina e nos dias que ela recebe os resultados. Para nossa felicidade, até o momento, seus exames têm apresentado bons resultados.

Percebo que Vitória e Glória também foram transformadas por esta pesquisa. Ambas se tornaram ainda mais conscientes de suas responsabilidades sociais ao decidirem “levantar a bandeira” do câncer de mama em redes sociais. Como porta-voz da comunidade oncológica, Glória fez questão de estar presente na defesa desta tese e levou, pessoalmente, suas histórias de vida, seu empoderamento feminino e seu ativismo político para dentro da universidade. Sua voz ecoou, presencialmente, na instituição cerne da produção do conhecimento e, conseqüentemente, lugar de pesquisa. Dessa maneira, seu discurso contra o estigma e preconceito sociais enfrentados por pessoas em tratamento de câncer sinalizou a necessidade de darmos continuidade à pesquisa acadêmica.

Finalmente, eu – mulher e pesquisadora – também me tornei militante na causa do câncer de mama. Tenho buscado expandir a rede de solidariedade entre pessoas com câncer, familiares e amigos; incentivado práticas de doação de cabelos para a confecção de perucas destinadas a pessoas em tratamento; e divulgado as convicções de Vitória e Glória através de apresentações em eventos acadêmicos. Sinto que, a cada dia, continuo sendo transformada. E, minha transformação se deve, em grande parte, à amizade por Valentina e aos sentimentos de admiração e gratidão eternas que terei por Vitória e Glória.

Referências Bibliográficas

ACOSTA, M. P. T. & RESENDE, V. M. Discurso e protagonismo: população em situação de rua na produção discursiva de *O Trecheiro*. *Rev. bras. linguist. apl.*, Dez 2017, vol.17, no.4, p.691-714, 2017.

AHEARN, L. M. Agency. *Journal of Linguistic Anthropology*, South Carolina, v. 9, n. 1-2, p. 12-15, 2000.

AHEARN, L. M. Language and agency. *Annual Review of Anthropology*, California, v. 30, p. 109-137, 2001. Disponível em: <https://doi.org/10.1146/annurev.anthro.30.1.109>. Acesso em 09 de novembro de 2017.

AMARAL, R. M. “Pobres coitados estão com os dias contados”: marcas de estigma nos discursos de mulheres com câncer de mama postados no contexto digital. XI Jornada de Estudos do Discurso – Estigma na Vida Social. 2017. Disponível em <https://jedpucrio.wixsite.com/jedpucrio> Acesso em 12 de janeiro de 2018.

AMARAL, R. M. e PEREIRA, M. G. D., *Discussing Breast Cancer in Cyber Spaces: a Pragmatic Study*. 14th IPra Conference, Belgium. 2015.

AMARAL, A., NATAL, G. e VIANA, L. *Netnografia como Aporte Metodológico da Pesquisa em Comunicação Social*. II Colóquio Binacional Brasil-México de Ciências da Comunicação, 2009. Disponível em: <http://www.espm.br>. Acesso em 04 de outubro de 2016.

ASAD, T. *Formations of the secular: Christianity, Islam, Modernity*. Stanford: Stanford University Press, 2003.

AUSTIN, J. L. *How to do things with words*. Oxford: Oxford Univ. Press, 1962.
AUSTIN, J. L. *Quando dizer é fazer: palavras e ações*. Trad. de Danilo Marcondes de Sousa Filho. Porto Alegre: Artes Médicas, 1990.

BAMBERG, M. G. W. Construindo a masculinidade na adolescência: posicionamentos e o processo de construção da identidade aos 15 anos. In: Moita Lopes, L. P. & Bastos, L. C. (orgs.) *Identidades: recortes multi e interdisciplinares*. Campinas: Mercado de Letras, cap. 8, p. 149 – 185, 2002.

_____, M. G. W. *Positioning between structure and performance*. *Journal of Narrative and Life History*. Volume 7 (1 - 4), p. 335 – 342, 1997.

BAMBERG, M. & GEORGAKOPOULOU, A. Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk*, [S.l.], v. 28, n. 3, p. 377-396, 2008.

BASTOS, L. C. Contando estórias em contextos espontâneos e institucionais – uma introdução ao estudo da narrativa. In: *Calidoscópico*, vol. 3, n. 2, p. 74-87, mai/ago 2005.

_____, L. C. Diante do sofrimento do outro – narrativas de profissionais de saúde em reuniões de trabalho. In: *Calidoscópico*, vol. 6, n. 2, p. 76-85, mai/ago 2008.

BENWELL, B. & STOKOE, E., *Discourse and Identity*. Edinburgh, UK: Edinburgh University Press, 2006.

CASTELLANOS, M. E. P., *A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde*, 2014.

CASTELLS, M. *Redes de indignação e esperança: movimentos sociais na era da internet*/Manuel Castells; tradução Carlos Alberto Medeiros. – 1.ed. – Rio de Janeiro: Zahar, 2013.

CERULO, K. *Identity Construction: New Issues, New Directions*. *Annu. Rev. Sociol.* 23:385–409, 1997.

CORREA, A. C. *Sobre o protagonismo na linguagem escrita e novos modos de interação*. RBLA, 2017.

CRUZ, C. A. G. *HISTÓRIA É O QUE MAIS TEM* narrativas e a construção discursiva das identidades de obesidade. Rio de Janeiro, 2015, 141 p. Tese de Doutorado – Departamento de Letras, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, 2015.

DAVIES, B. & HARRÉ, R. Positioning: the discursive production of selves. *Journal for the Theory of Social Behavior*, v.20, p.43-63, 1990.

DE FINA, A. Positioning level 3: Connecting local identity displays to macro social processes. *Narrative Inquiry*, 23 (1), John Benjamins Publishing Company, p. 40-61, 2013.

DE FINA, A. Group Identity, narrative and self-representations. In: DE FINA, A., SCHIFFRIN, D., BAMBERG, M. (Orgs.) *Discourse and identity*. Cambridge: Cambridge University Press, 2006. p. 351-375. Disponível em <http://www.administradores.com.br/artigos/tecnologia/o-protagonismo-das-manifestacoes-esta-no-social-e-nao-no-facebook/71395/> Acesso em 02 de dezembro de 2017.

DEPPERMAN, A. Editorial: Positioning in narrative interaction. *Narrative Inquiry*, 23 (1), John Benjamins Publishing Company, p. 1-15, 2013.

DENZIN, N. K. & LINCOLN, Y. S. *Planejamento da pesquisa qualitativa: teorias e abordagens*. Porto Alegre: Artmed, 2006.

DOMINGUEZ, D., BEAULIEU, A., ESTALELLA, A., GOMEZ, E., & SCHNETTLER, B. Forum: Qualitative social research, 2007. Read R: Virtual ethnography. 2007. Disponível em: <http://www.qualitativeresearch.net/index.php/fqs/article/view/274/602> Acesso em 23 de agosto de 2017.

DURANTI, A. *Agency in Language*. In: A. Duranti (ed.) *A Companion to Linguistic Anthropology*. Malden, MA: Blackwell, p. 451-473, 2004.

ESQUEDA, S. La Nueva Antropología en Internet. *Debates IESA*, v. 14, n. 2, p. 36-40, 2009.

FAIRCLOUGH, N. *Discourse and Social Change*. Cambridge: Polity Press, 1992.
FAIRCLOUGH, N. *Discurso e mudança social*. Brasília: Editora Universidade de Brasília, 2001.

FALZON, M. *Multi-sited Ethnography: Theory, Praxis and Locality in Contemporary Research*. Ashgate Publishing, Ltd., 304 p., 2009.

FRENDO, M. *Netnografía. Investigación, análisis e intervención social online*. Barcelona: Editorial UOC, 2011.

GEE, J.P. *Social Linguistics and literacies: Ideology in discourses*. Bristol: The Falmer Press, p. 155 – 158, 1990.

GEORGAKOPOLOU, A. *Narrative*. *Handbook of Pragmatics*. John Benjamins Publ. Co, Amsterdam/Philadelphia, 1997.

GOFFMAN, E. *A representação do eu na vida cotidiana*. 15. ed. Petrópolis: Editora Vozes, [1959] 2013.

GOFFMAN, E. *The frame analysis of talk*. In: GOFFMAN, E. *Frame Analysis*. New York: Harper and Row, p. 496-559, 1974.

GUMPERZ, J. J. *Discourse strategies*. Cambridge, Cambridge University, 1982.

_____, J. J. *Convenções de contextualização*. In: RIBEIRO, Branca Telles; GARCEZ, Pedro M. (Org.). *Sociolinguística interacional*. 2. ed. São Paulo: Loyola, p. 149-182, 2002.

HALLET & BARBER, “Ethnographic Research in a Cyber Era.”, In *Journal of Contemporary Ethnography*, 2014.

HARRÉ R. & Van Langenhove, L. (Orgs.). *Positioning theory: moral contexts of intentional action*. Oxford: Blackwell Publishers, 1999.

HILLER, M. *O protagonismo das manifestações está no social, e não no Facebook*. In: *administradores.com*, 2013.

HINE, C. *Virtual ethnography*. London: Sage, 2000.

_____, C. *Virtual Methods and the Sociology of Cyber-Social-Scientific Knowledge*. Oxford: Berg, 2005.

HOLLWAY, W. Gender difference and the production of subjectivity. In.: HENRIQUE, J.; & HOLLWAY, W.; URWIN, C.; VENN, L. & VALKARDINE, V. (Eds.). *Changing the subject: psychology, social regulation and subjectivity*. London: Methuen, 1984.

KOZINETS, R. *On Netnography: Initial Reflections on Consumer Research Investigations of Cyberculture*, 1997.

_____, R. *On Netnography: Initial Reflections on Consumer Research Investigations of Cyberculture*. *Advances in Consumer Research*, v. 25, p. 366-371, 1998.

_____, R. Click to Connect: Netnography and Tribal Advertising, *Journal Of Advertising Research*, v. 46, n. 3, p. 279-288, Business Source Premier, 2006. < <http://faculty.msb.edu/ar145/studentinfo/alt/Click%20to%20Connect.pdf>>. Acesso em 14 set. 2016.

_____, R. Netnography: doing ethnographic research online. *Online Communities. Net*, 2010. Disponível em: <<http://www.nyu.edu/classes/bkg/methods/netnography.pdf>>. Acesso em 04/11/2016.

_____, R. *Netnografia: Realizando pesquisa etnográfica online*. Porto Alegre: Penso, 203 p. 2014.

KRESS, G. *Multimodality: a social semiotic approach to contemporary communication*. London: Routledge, 2010.

KRESS, G. & VAN LEEUWEN, T. *Reading images: the grammar of visual design*. London: Routledge, [1996] 2006.

LABOV, W. The transformation of experience in narrative syntax. In: LABOV, W. *Language in the inner city*. Philadelphia: University of Philadelphia Press, 1972.

LABOV, W. & WALETZKY, J. *Narrative Analysis: oral versions of personal experience*. In: HELM, J. (Org.). *Essays on the verbal and visual arts*. Seattle: University of Washington Press, 1967.

LANGELLIER, K. M. “‘You’re marked’: breast cancer, tattoo, and the narrative performance of identity.” In Brockmeier, J. & Carbaugh D. *Narrative and Identity. Studies in autobiography, self and culture*. Amsterdam, John Benjamins, 2001.

LANGENHOVE, L. V. & HARRÉ, R. Introducing positioning theory. In.: _____. (Eds.), *Positioning theory*. Oxford: Blackwell Publishers, p.14-31, 1999.

LINDE, C. Life stories, the creation of coherence. New York: Oxford University Press, 1993.

MACHADO, L. B., ROMEIRO & CASTRO, Enfrentamento e câncer de mama: revisão sistemática da literatura nacional *Coping and breast cancer: systematic review of national literature* in: Diaphora | Revista da Sociedade de Psicologia do Rio Grande do Sul 12(1), Jan/Jul, p. 31-39, 2012.

MARCUS, G. E. “Ethnography in/of the World System: The Emergence of Multi-Sited Ethnography.” In: Annual Review of Anthropology 24, pp. 95-117, 1995.

MARTINS, T. M. O. A netnografia como metodologia para conhecer o trabalho de professores da cultura digital, 2012. Disponível em: <<http://jovensemrede.files.wordpress.com/2012/02/tatiane-marques-de-oliveira-martinsa-netnografia-como-metodologia-para-conhecer-o-trabalho-de-professores-da-culturadigital-texto.pdf>>. Acesso em 05 de setembro de 2016.

MARTINS FERREIRA, D. M. Do semelhante ao mesmo, do diferente ao semelhante: sujeito, ator, agente e protagonismo na linguagem. In: RBLA, Belo Horizonte, aop0617, 2017.

MISHLER, E. G. Research interviewing Context and narrative. Cambridge, MA Harvard University Press, 1986.

MOITA LOPES, L. P. A performance narrativa do jogador Ronaldo como fenômeno no esporte e no sexo em um jornal carioca: multimodalidade, posicionamento e iconicidade. Revista da ANPOLL (Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Letras e Linguística), n. 27, p. 129-157, 2009.

_____, L. P. *Identidades fragmentadas: a construção discursiva de raça, gênero e sexualidade em sala de aula*. Coleção Letramento, Educação e Sociedade. Campinas, SP: Mercado das Letras, 2002.

MUHAMAD, AFSHARI & MOHAMED, Internet use and breast cancer survivors, TOJET: The Turkish Online Journal of Educational Technology – October 2011, volume 10 Issue 4, 2011.

NASSIF, L. A não-etiqueta das redes sociais. In: Coluna Econômica, Blog GGN – O jornal de todos os Brasis, 2012. Disponível em <https://jornalggn.com.br/blog/luisnassif/a-nao-etiqueta-das-redes-sociais> Acesso em 08 de novembro de 2017.

ORGARD, S. “The Use of the Internet in the Lives of Women with Breast Cancer: Narrating and Storytelling *Online and Offline*”, Tese defendida pelo Departamento de Economia e Ciência Política, Universidade de Londres, 2003.

OSTERMANN, A. C. & MENEGHEL, S. N. *Humanização, gênero, poder: contribuições dos estudos de fala-em-interação para a atenção à saúde*. Campinas, SP: Mercado de Letras; Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2012.

PAIVA, V. L. M. O. e, RODRIGUES JÚNIOR, A. S. “Fóruns on-line: intertextualidade e footing na construção do conhecimento. In: MACHADO, I. L., MELLO, R. (orgs.). Gêneros: reflexões em análise do discurso. Belo Horizonte: NAD/FALE/UFMG, p.171-189, 2004.

POSTER, M. A segunda era dos media. Tradução Maria J. Taborda e Alexandra Figueiredo. The Second Media Age. Celta: Oeiras, 2000.

RAEVAARA, L. Accounts at convenience stores: Doing dispreference and small talk. *Journal of Pragmatics*, 2010.

RAJAGOPALAN, K. Política linguística: do que é que se trata, afinal? In: NICOLAIDES, C. et al. (Org.). Política e políticas linguísticas. Campinas: Pontes, p. 19-42, 2013.

RAMANATHAN, V. Contesting chemotherapy, amputation, and prosthesis: Insights from patient and caregiver accounts. In: *The Routledge handbook of Language and Health Communication*. (Hamilton, H. E. and Chou, W. S.) (editors). p. 123-137. Routledge, 2014.

RIESSMAN, C. K. “Illness Narratives: Positioned Identities.” In *Health Communication Research Centre*, Cardiff University, Wales, U.K., 2002.

_____, C. K. “Narrative Analysis.” In N. Kelly, C. Horrocks, K. Milnes, B. Roberts & D. Robinson (Eds.) *Narrative, Memory and Everyday Life*. (2nd ed., 1-7). Huddersfield, UK: University of Huddersfield, 2005.

ROSITO, A. C. Lagarta – Crisálida – Borboleta. Editora Autografia, 2016.

SACKS, H. Lecture 1. “Second stories; ‘Mm hm’”; “Story prefaces; ‘Local news’; Tellability”. In: SACKS, Harvey. *Lectures on conversation*. Oxford: Basil Blackwell, v. 1, [1968] 1992.

_____, H. On doing “being ordinary”. In: ATKINSON, J. M. & HERITAGE, J. *Structures of Social Action: Studies in Conversation Analysis*. Cambridge, U.K.: Cambridge University Press, 1984. (Tradução de Felipe Portela, Priscilla Pellegrino e Vívian Gomes in: *Revista Veredas*, 2007).

SANTOS, G. P. O Jornal *Aurora da Rua* e o protagonismo na situação de rua: um estudo crítico. Brasília, 203 p. Dissertação de Mestrado – Departamento de Linguística, Português e Letras Clássicas, Universidade de Brasília, 2013.

SILVA, D. N. e. Pragmática da violência: o Nordeste na mídia do Brasil. São Paulo, 181 p. Tese de Doutorado – Curso de Linguística do Instituto de Estudos da Linguagem, Universidade Estadual de Campinas, 2010.

_____. “Pragmática, sociedade (e a alma), uma entrevista com Jacob Mey”. *DELTA* [online], vol.30, n.1, pp.161-179, 2014.

THOMSEN, S. R., STRAUBHAAR, J. D. & BOLYARD, D. M., “Ethnomethodology and the study of online communities: exploring the cyber streets” In *Information Research*, 4 (1), 1998.

TURKLE, S. *A vida no ecrã. A identidade na era da Internet*. Lisboa: Relógio d’Água, 1997.

VIEIRA, J. & SILVESTRE, C. *Introdução à Multimodalidade: Contribuições da Gramática Sistêmico-Funcional, Análise de Discurso Crítica, Semiótica Social*. Brasília, DF: J. Antunes Vieira. 170 p., 2015.

Referências bibliográficas somente em ambiente digital:

CATÁLOGO INCA, “Estimativa 2016: incidência de câncer no Brasil” / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2016 http://www.inca.gov.br/bvscontrolecancer/publicacoes/edicao/Estimativa_2016.pdf Acesso em 09 de novembro de 2017.

CATÁLOGO INCA, “Estimativa 2014: incidência de câncer no Brasil” / Instituto Nacional de Câncer José Alencar Gomes da Silva – Rio de Janeiro: INCA, 2014 <http://www.inca.gov.br/wcm/dncc/2013/apresentacao-estimativa-2014.pdf> Acesso em 03 de agosto de 2016.

GERMANO, I. “O câncer de mama nos tempos de redes sociais”. 2017. <http://www.agencia.ufc.br/o-cancer-de-mama-nos-tempos-de-redes-sociais/> Acesso em 10 de dezembro de 2017.

_____ “Redes sociais podem auxiliar mulheres na luta contra o câncer de mama. 2017. <http://tribunadoceara.uol.com.br/noticias/saude/redes-sociais-podem-auxiliar-mulheres-na-luta-contr-o-cancer-de-mama/> Acesso em 10 de dezembro de 2017.

HILLER, M. “O protagonismo está no social e não no Facebook”. 2013. <http://www.administradores.com.br/artigos/tecnologia/o-protagonismo-das-manifestacoes-esta-no-social-e-nao-no-facebook/71395/> Acesso em 01 de novembro de 2017.

NASSIF, L. “A não etiqueta das redes sociais”, 2012. <https://jornalgggn.com.br/blog/luisnassif/a-nao-etiqueta-das-redes-sociais> Acesso em 10 de novembro de 2017.

Anexo 1

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O estudo **[(Re)des]cobrindo discursos de mulheres com câncer de mama no contexto digital: estigma, self emocional e agência** (título provisório) busca analisar, pelo viés dos Estudos da Linguagem, os discursos de mulheres brasileiras em tratamento oncológico da mama proferidos nas redes sociais de domínio público da Internet. Os objetivos da investigação consistem em identificar: (i) as identidades que as participantes constroem em determinados espaços virtuais, a saber, em *sites* institucionais (como o *site* do instituto oncogua, por exemplo), em seus *blogs* pessoais, no Facebook e no YouTube; (ii) como é construído o *self* agentivo dessas mulheres; e (iii) os tipos de discursos das participantes peculiares dos referidos ciberespaços. Espera-se que esta pesquisa possa servir de reflexão para outros sujeitos que se interessem pelo tema em questão, principalmente, pessoas em tratamentos clínicos, parentela e amigos, assim como acadêmicos, profissionais de saúde e governantes por meio do compartilhamento de histórias de vida, expectativas sobre o tratamento do câncer e contestações políticas.

Solicito, assim, sua participação voluntária para fins de pesquisa, autorizando a coleta e análise dos dados postados em ambiente *online* de domínio público e através de interações digitais com a pesquisadora. Esta atividade não apresenta riscos às participantes e, a qualquer momento e sem qualquer tipo de cobrança, você poderá solicitar esclarecimentos sobre o trabalho que está sendo realizado.

Os dados obtidos nesta pesquisa serão utilizados em publicações e eventos científicos, tais como atividades em grupos de pesquisa, trabalhos acadêmicos, artigos, teses e apresentações em congressos e seminários. Logo, assumo a total responsabilidade de republicar apenas os conteúdos verbais, imagéticos e áudios/vídeos que já tenham sido divulgados nas plataformas digitais de domínio público ou em interações digitais com a pesquisadora. Informo também que serão atribuídos nomes fictícios às participantes. E, que sua participação será voluntária, não recebendo por ela qualquer tipo de pagamento.

Para qualquer esclarecimento sobre a pesquisa, solicito contatar a pesquisadora responsável Renata Martins Amaral, vinculada à Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio), pelos telefones (21) 2601-xxxx/ (21) 96409-xxxx ou por e-mail: martinsamaralrenata@gmail.com.

DECLARAÇÃO DE ACEITE DE PARTICIPAÇÃO VOLUNTÁRIA

Acredito ter sido suficientemente informado(a) a respeito das informações sobre o estudo acima citado, que li e discuti com a pesquisadora Renata Martins Amaral. Ficaram claros para mim os propósitos do estudo, o procedimento a ser realizado e as garantias de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar desta pesquisa e poderei retirar meu consentimento a qualquer momento.

Rio de Janeiro, XX de XXXXXXXXX de 2015.

Eu, _____, RG nº _____, reconheço e autorizo minha participação como voluntária no projeto de pesquisa acima descrito. Declaro ter sido informada sobre a pesquisa e concordo com a minha participação.

Assinatura da participante

Assinatura da pesquisadora

Anexo 2

QUADRO DE CONVENÇÕES DE TRANSCRIÇÃO DE DADOS

Convenções de transcrição (OSTERMANN e MENEGHEL, 2012, p. 40)

[texto] fala	Falas sobrepostas
=	Fala colada
(1.8)	Pausa
(.)	Micropausa
'	Entonação contínua
.	Entonação ponto final
?	Entonação de pergunta
-	Interrupção abrupta da fala
:	Alongamento de som
> texto <	Fala mais rápida
< texto >	Fala mais lenta
° texto °	Fala com volume mais baixo
TEXTO	Fala com volume mais alto
<u>Texto</u>	Sílaba, palavra ou som acentuado
(texto)	Dúvidas
XXXX	Texto inaudível
((texto))	Comentários da transcritora
@ @	Risada
↓	Entonação descendente
↑	Entonação ascendente
Hhh	Expiração audível
.hhh	Inspiração audível

Anexo 3

A MULHER NO SUPERMERCADO

Ganhar respeito dos demais, tendo a ousadia de ser eu mesma... como é difícil e intenso isso!!!

A montanha-russa emocional pela qual estou sendo submetida está me enlouquecendo. Já passei por TODOS os efeitos colaterais físicos de uma quimioterapia, uns com maior intensidade, outros nem tanto. Até acho que estou suportando de forma bem razoável, talvez pelo fato de ter me preparado para o pior, o insuportável. Mas, avassalador mesmo são os efeitos colaterais emocionais... caraca. Algo como suportar as quatro estações climáticas do ano num mesmo dia. Ou seja, surreal.

Minhas emoções estão demasiadamente a flor da pele, sintonia fina, tolerância zero e toda a parte sinestésica com a sensibilidade ampliada em milhões de vezes. Me sinto numa constante TPM múltipla.

Quem convive comigo de forma mais próxima também sofre, obviamente.

O dia de hoje foi ótimo, produtivo e motivador. Eu estava realmente muito bem até resolver ir ao supermercado. Tudo normal, afinal, o que pode haver de tão ameaçador numa simples ida à um supermercado?

Iniciei minhas compras e estava distraída c/ meu filho, escolhendo quais os sabores p/ pipocas de microondas, quando uma moça, que eu nunca vi na vida, me cutucou, pediu licença e me perguntou: “vc se curou?”

Eu, pega de surpresa e sem entender a intenção da pergunta, respondi automaticamente que SIM.

E ela completou: “Tomara que sim. Tive uma amiga que teve câncer de mama e que tb pensou que tinha se curado, mas quatro anos depois apareceu uma metástase e ela morreu”. Virou as costas e saiu, como se nada tivesse acontecido. Travei.

Gente!!!! Perdi o chão. O meu filho, tadinho, arregalou os olhos assustado. Só me fez uma pergunta óbvia: “mãe, vc conhece essa mulher?”

Conclusão: Não consegui terminar minhas compras e entrei em desespero... me vi de novo dentro do mundo paralelo, perdida. Caí em prantos, no meio do supermercado. Fiz um esforço enorme p/ manter o controle por conta do Arthur, que ficou sem entender nada. Voltamos rapidinho p/ casa e p/ completar, nossa noite de sábado terminou c/ um black-out por conta de um vendaval que atingiu toda a baixada santista. Com a cabeça bombando de dor, tomei um banho gelado à luz de velas. Me debulhei em lágrimas numa dor emocional aguda, um transbordamento... adormeci.

Anexo 4

ENTREVISTA DE VITÓRIA AO INSTITUTO ONCOGUIA

Instituto Oncoguia – Você poderia se apresentar?

Vitória – Meu nome é Vitória, tenho 37 anos (quase 38 – faço aniversário em 30/04), sou separada e tenho um filho de 10 anos que é a luz da minha vida, meu princípio, meio e fim. Sou administradora de empresas por profissão – atuo na área de gestão em saúde suplementar e também me considero uma buscadora por intuição. Considero-me uma mulher essencialmente contemporânea.

Instituto Oncoguia – Como foi que você descobriu que estava com câncer?

Vitória – Perdi minha mãe em maio/2008 acometida por um câncer de mama. Por conta disso, passei a fazer meus exames de rotina anualmente (inclusive mamografia) desde os 30 anos de idade. Acredito que o corpo fala e o meu com certeza falou comigo. Os primeiros sintomas se apresentaram em meados de agosto/2010. Basicamente “fisgadas” na mama esquerda, pelo menos uma vez por semana. EM setembro/2010 fui ao meu ginecologista, fiz meu check-up (Papanicolaou, usg de mamas, mamografia, etc). Resultados absolutamente normais. Mas as fisgadas continuaram e a partir de abril/2011 com maior intensidade. Com a correria do dia a dia, ignorei o fato, mas a partir de julho/2011 começaram as coceiras no mamilo. O seio passou a ficar quente, avermelhado e endurecido. Sintoma similar à pré-amamentação. Sentia como se o meu peito estivesse produzindo leite. A partir de então, o bico começou a entrar e uma secreção saiu do mamilo. A esta altura já sentia muitas dores, até o uso do sutiã me incomodava. Foi então que agendei nova consulta com meu ginecologista e os exames desta vez comprovaram o temido diagnóstico: Carcinoma Ductal Grau III. Na época eu tinha 36 anos de idade.

Instituto Oncoguia – Como você ficou quando recebeu o diagnóstico? O que sentiu?

Vitória – Num primeiro momento não acreditei que fosse verdade. E a primeira pergunta que não quer calar apareceu: “DOUTOR, O SENHOR TEM CERTEZA?” Procurei mais de um médico para comprovar o diagnóstico.

Na primeira semana eu não dormia... eu não me alimentava... só chorava. E a segunda pergunta que não quer calar apareceu: “POR QUE COMIGO?”

Nesta fase inicial, com o primeiro impacto, eu só possuía duas certezas:

- 1) QUERO VIVER;
- 2) VOU MORRER.

Instituto Oncoguia – Qual era a sua maior preocupação neste momento?

Vitória – Minha maior preocupação era em relação ao meu filho, na época com 8 anos. Passava pela minha cabeça absurdos do tipo: Quem vai criar meu filho? Não vou vê-lo crescer!

Instituto Oncoguia – O que aconteceu depois disso?

Vitória – Se a revolta não me levaria a lugar algum, resolvi lutar pela vida. E foi aí que pensei: SE FOR PARA MORRER, VOU MORRER LUTANDO. SE EU NÃO POSSO IR CONTRA O INIMIGO, VOU JUNTAR-ME À ELE.

Decidi ler, me informar, estudar a respeito do assunto, conhecer minha doença e me preparar para a batalha. Paralelamente, também iniciei um tratamento psicoterapêutico que, indiscutivelmente, foi o que me deu sustentabilidade emocional e racional para lidar com tudo isso.

Instituto Oncoguia – Você já começou o tratamento?

Vitória – Sim. Diagnosticada em outubro/2011, iniciei as quimioterapias imediatamente. Foram 8 ciclos a cada 21 dias. Em março/2012 terminei as quimioterapias e me preparei para a cirurgia (mastectomia parcial – retirada de quadrante e esvaziamento axilar). Fui operada em maio/2012. Meu câncer é HER2 Positivo, motivo pelo qual precisei dar sequência ao tratamento com mais 14 ciclos de quimioterapia com um anticorpo monoclonal chamado Herceptin. Foram seis ciclos iniciais de Herceptin, interrompidos durante 2 meses (novembro e dezembro de 2012). Durante esta interrupção, fui submetida a 30 sessões de radioterapia. Reiniciado os ciclos de Herceptin em janeiro/2013, ainda faltam quatro ciclos para o término desta fase do tratamento.

Instituto Oncoguia – Em sua opinião, qual é o tratamento mais difícil? Por quê?

Vitória – Fiz quatro ciclos iniciais de Adriblastina (quimioterapia vermelha) seguidos de mais quatro ciclos de Taxotere (quimioterapia branca). Passar pelo Taxotere, particularmente, foi a pior experiência de toda a minha vida em termos de efeitos colaterais. Pensei realmente que fosse morrer. Mas, apesar disso, a pior fase do tratamento – na minha opinião – foi a radioterapia. Primeiro porque, diferentemente das quimioterapias que acontecem a cada 21 dias (ou seja, havia um período de descanso e recuperação para o organismo), a radioterapia acontece diariamente, sem descanso (no meu caso - sempre às 6h30 – primeiro horário do dia).

Instituto Oncoguia – Você teve efeitos colaterais? Qual o pior?

Vitória – Durante as quimioterapias, posso dizer que foi bem tranquilo, apesar do Taxotere. Não sofri com náuseas nem vômitos. Tive apenas indisposições, fadiga e alopecia, claro! Mas os piores efeitos colaterais foram os da radioterapia, com certeza! Um sono profundo, uma fadiga, me senti como se tivesse corrido uma maratona a cada dia. A partir da primeira quinzena a pele começou a ficar “queimada” e a coisa só piorou. Na verdade, fiquei com a pele muito queimada do lado esquerdo do corpo (costas, pescoço, colo, seio e axila esquerda). Nenhuma novidade, apenas efeito colateral da radioterapia. Já sabia disso, mas não pensei que fosse tão difícil e que mexesse tanto comigo física e emocionalmente. Cada vez que eu tomava banho, a água escorria pelo seio esquerdo e retirava mais um pouquinho de pele, dia após dia. O clima também me prejudicou bastante, verão. Em casa eu ficava sem roupa e quando precisava sair na rua era um verdadeiro tormento. Enfim, a vida segue. Tudo passa e isso também passou. Apesar de tudo, o sentimento agora não poderia ser outro, senão o de GRATIDÃO, AMOR, RESIGNAÇÃO e ALEGRIA.

Instituto Oncoguia – Como foi a relação com o seu médico?

Vitória – Ah, melhor impossível. Meus médicos são verdadeiros anjos em minha vida!

Instituto Oncoguia – Com que outro profissional você se relacionou?

Vitória – Além dos médicos (ginecologista, mastologista, oncologista, cardiologista, vascular), equipe de enfermagem, profissionais simplesmente fantásticos!

Instituto Oncoguia – Você fez acompanhamento psicológico?

Vitória – Com certeza... este acompanhamento tem sido FUNDAMENTAL.

Instituto Oncoguia – E com nutricionista?

Vitória – Sim. Considero que o tripé da eficácia do meu tratamento está no acompanhamento integrado ao qual fui submetida. (quimioterapia, nutrição e psico-terapia).

Instituto Oncoguia – Você está em tratamento ou já finalizou?

Vitória – Ainda estou em tratamento, faltam quatro ciclos de Herceptin.

Instituto Oncoguia – Como está a sua vida hoje?

Vitória – Plena. Me tornei uma mulher integrada e segura. Aprendi a valorizar as pequenas coisas da vida e principalmente a viver um dia de cada vez. Mudei meus hábitos e ganhei qualidade de vida.

Instituto Oncoguia – Conte-nos sobre o seu trabalho e planos para o futuro.

Vitória – Minha profissão é minha verdadeira paixão. Porém, infelizmente fui surpreendida com uma atitude nada ética. A empresa em que eu trabalhava me demitiu após meu diagnóstico. Este fato não merece sequer meu comentário, apenas o meu desprezo.

Enquanto durar meu tratamento, estarei afastada pelo INSS. Possuo muitos planos, inclusive a publicação de um livro ao qual já estou me dedicando. A Fan Page no Facebook me fez interagir com um mundo novo e me trouxe gratas surpresas. Hoje, além de trabalhos voluntários no setor de oncologia (como por exemplo o banco de chapéu, lenços e perucas), também dou palestras corporativas e motivacionais, com foco em superação de desafios, como lidar com mudanças e a capacidade de resiliência do ser humano, com base em minha vivência a respeito do assunto. Enfim, sigo aprendendo a cada dia. Tem coisa melhor? Pode parecer ironia, mas o câncer me trouxe muitas alegrias, apesar da dor e do sofrimento causado pelo tratamento.

Instituto Oncoguia – Que orientações você daria para alguém que está recebendo o diagnóstico de câncer hoje?

Vitória – Muita calma nessa hora. Informação é TUDO! Cada caso é um caso, portanto, nada de se deixar emprenhar pelos ouvidos com histórias alheias. Disciplina, atividade física (eu pratico Yoga), dormir e se alimentar com qualidade, beber muita água, amar e divertir-se intensamente, afinal a vida continua e você se acostuma, se adapta.

Instituto Oncoguia – Qual a importância da informação durante o tratamento de um câncer?

Vitória – INFORMAÇÃO É FUNDAMENTAL. Jogo limpo sempre! Mais vale uma verdade que dói, do que uma mentira que ilude.

Instituto Oncoguia – Você buscou se informar? De que maneira?

Vitória – Muito! Me cadastrei em vários sites, li muitos livros e conversei incansavelmente com meus médicos. A cada literatura nova eu levo as dúvidas e os questionamentos para o corpo clínico que cuida de mim. O resultado é incrível. Uma relação de confiança e verdade, acima de tudo. Costumo brincar dizendo que já sou PHD em oncologia.

Instituto Oncoguia – Como você conheceu o Oncoguia?

Vitória – Minha médica oncologista me apresentou o Oncoguia já em minha primeira consulta.

Instituto Oncoguia – Você tem alguma sugestão a nos dar?

Vitória – Minha batalha é pela desmistificação. Câncer não pode mais ser associado a uma sentença de morte. Em minhas palestras, quando são abertas às perguntas, as dúvidas são sempre as mesmas. É preciso mudar o olhar do mundo, da sociedade, dos governos, das operadoras de saúde, enfim.

A forma de lidar conosco (pacientes oncológicos) PRECISA mudar.

É por esse motivo que eu criei minha página no facebook intitulada TENHO CÂNCER, E DAÍ?

ANEXO 5

CONSAGRAÇÃO DE PROTAGONISMO EM REDES SOCIAIS



Tenho Câncer, e daí?

K G Eu encarei um tumor cerebral te acompanhando...não sou muito de conversar, mas te seguir me mosteava que eu não estava sozinha. Também tenho um filho adolescente e a parte mais difícil foi não pitar a cabeça dele. Você não está sozinha, eu consegui e vc tbm vai conseguir...muito obrigada por segurar minha mão e me amparar nos piores momentos, foi o que vc fez...e sei que continua fazendo pra todos que te seguem...beijos minha amiga...

B B Eu sou uma pessoa que não te conheço pessoalmente. Mas torço muito desde que conheci seu site.

F C E uma troca de bênçãos. Vc diz seus problemas nos a reconfortamos mas ao mesmo tempo seus problemas faxem com que a gente veja os nossos as vezes menores as vezes maiores. Então e uma troca incessante. Tenha certeza que sem essa net esses grupos eu não teria sobrevivido. Vc também faz parte da minha vida sem saber. .. muito engraçado mas e verdade. Eu agora vou p rádios. Ja turei a mama fuz quimioterapia e estamos na luta linda. Deus abençoe vc e todas os seus. Bjusssss no coração.

A R A bênção de Deus é isso.

K C Vc é mais especial do q imagina pode ter certeza disso!!! Conheci a sua página em um momento bastante difícil para mim eu estava encarando maus momentos... com a quimioterapia tb tenho câncer de mama, daí te enviei um convite e vc aceitou. Vc nem pode imaginar o quanto vc me ajudou. Te acompanho desde então. Fica aqui o meu eterno agradecimento minha guerreira! Continuo na torcida por vc!!!



R O Vc é 'minha dose diaria' de td que preciso p lutar contra esse diagnostico! ❤️❤️❤️❤️

M R Amamos você Vitória por sua humildade, verdade e sua simpatia, e de verdade desejamos que você supere essa doença e possa ser ainda mais feliz! A sua superação me ajuda a eu vencer os limites de minha vida e aprendo a ficar bem apesar de tudo. Grande beijo e muita paz pra vc e sua família. Beijo.

C A Tenha fé!! Vc é guerreira!!! Já deu certo!!!

D L Vitória desistir JAMAIS. Vc e uma pessoa mas que ESPECIAL a caminhada pode ter algumas pedrinhas, mas nao se deixe cair. Porque vc tbm e uma gde FONTE de ESPERANCA pra muitas pessoas. Bjuss DEUS esta CONTIGO S2

P S E em vc q me inspiro .. Vc e minha heroína (de herói)

M A Sinta aquele meu abraço...um dia me falou isso lembra? Meu abraço é gostoso mesmo..kk bjo querida e iluminada guerreira.

LS Vc é um ser humano incrível, totalmente do bem enfrentei meu CA de mama lendo dos os seus post, cada um deles me fortalecia me dando coragem pra suportar todo tratamento com garra e fé. Querida Vitória, Deus tem um propósito para todos nós o seu é mostrar para todas as mulheres que somos mães, amigas, companheiras, guerreiras e que mesmo passando por um turbilhão de sentimentos e várias reações físicas está sempre com esse sorriso lindo e cativante. Vc é minha idola.....rsrsrs. Bjos no coração.

ML Passo a passo, mais difíceis que esses passos sejam, você vai conseguir superar esse mal, confie em Deus e continue com esse espírito positivo e determinado. Fique com Deus.

N M Oi Linda, que bom que nos conhecemos e seguramos as mãos uma da outra. O tratamento, não gosto de luta, é pesado pq a doença é perigosa. Estou com a sua médica, agora e aguardar o momento da definição.

S S Querida, te conheço do Hospital Dia de Santos, participava como voluntária e em algumas feiras, trabalho com patchwork, sempre admirei sua alegria de viver, que Deus alivie a sua dor. "Tudo vale a pena se a alma não é pequena", e a sua é enorme!

S M Deus te dará toda força necessária para passar por isso e vencer. Que bom saber notícias suas estava preocupada. Tenho vc nas minhas orações.

S M Força e fé Deus é contigo. Bjossss 😊(:

M L Saudades de você ,força que Deus te proteger um grande abraço bjos

M V Na torcida sempre.. força. .foco e fé. . Isso vai trazer resultados positivos.
.❤️👍

S T Vc vsi conseguir eu creio 🙏🙏🙏🙏🙏

T A Deus está com você... Força e fé... Você é uma guerreira... Amo tu Broaca 😊😌😏😘😘😘

A L Guerreira FORÇA, tudo vai ficar bem. FE sempre e DESISTIR JAMAIS. bj no teu coração.

C D Tudo vai dar certo..Deus é contigo..

R O Como denominar essa pessoa??? Os fatos falam + q qualquer palavras #corajosa

C M Vamos continuar crendo



V C Força, minha guerreira do coração. Beijo grande 😊:)

J C Deus te abençoe...

J L DESISTIR RENDER-SE? JAMAIS

V P Minha guerreira. Você já conseguiu. Beijos no coração. X

T A Meu amor!!!!

T M as melhoras ta

S C Estamos te seguindo Vitória Peixoto e dá um grande ânimo ler o q vc conta, passa na minha cabeça tb às desistir, mas cada vez que vc conta q tá indo em frente anima demais

R E Vc é muito guerreira, um exemplo e principalmente fonte de motivação para aqueles que passam pela mesma situação. Que Deus te de muita força, sempre, sempre. Logo, vc estará bem melhor, vc merece! Bjos.

P P    não te conheço pessoalmente mas venho te acompanhando sempre a sua garra para vencer essa batalha é invejável!!!

C D Tudo vai dar certo..Deus é contigo..

J T Torcida Organizada por vc Menina Guerreira,Fé Tudo dará certo,Deus sempre com vc            

C M Essa guapita...força divina que te conduz beijo no coração

T C Tudo posso naquele que me fortalece

N C Vitória Peixoto muito lindaaa cada dia mas te admiro pela dia força e coragem bjs saudades

F M Vitória Peixoto Vc é um exemplo ...sua garra mto me inspira!!!!!! Deus abençoe !!!  

D F VITÓRIA , COMO DIZ LUCIENE MINHA AMADA, FILHA!!! VAMOS COM FÉ QUE A FÉ NÃO COSTUMA FALHAR!!!!!!

E B   

E S Querida Deus é contigo!!! Você já é uma vencedora. Vitória, a hora que vc puder leia o Livro Remissão Radical. Conta dezenas de casos de pessoas que se curaram de um câncer nos mais diversos estágios...cada um de uma forma. É uma injeção de ânimo para nós. Bj

E M Não nos conhecemos mesmo; apenas estive com voce em uma palestra sua no Senac de Santos. Mas, receba o meu abraço com todo carinho e esperança.

S C Vitória, não precisamos nos conhecer pessoalmente porque as almas se conhecem através das encarnações e nada as separa. Tenha fé que nossas energias farão com que você supere todas as dificuldades porque se Ele está contigo, quem estará contra? Fique com Deus. Grande beijo e força acima de tudo

C N Que a cada manhã Deus renove as suas forças, fé e alegria. Fique na paz de Deus, estarei em oração  

L S Fé em Deus,Val.Vai dar tudo certo e esses números vão retroceder.Bjssss

P M Força!Gerenciar



K C Força Guerreira vc vai conseguir Deus está com vc!!!

C A ❤️<3

Anexo 6

Significados dos *emoticons*

👋 = Beijo de despedida	😟 = preocupado
😘 = Beijo carinhoso	😓 = Super preocupado
😏 = Assovio	😌 = Aliviado
😜 = cantarolando	😫 = Cansado
😏 = Sarcasmo	😱 = desejando algo urgente
😝 = Trolando	😞 = arrependido
😜 = Dando lingua	😭 = Chocado
😊 = Feliz	😲 = Difícil de acreditar
😄 = Super Feliz	😡 = Com raiva
😏 = sem graça, sorriso forçado	😡 = Com muita raiva
🙂 = concordando	😏 = Ouvindo chatices
😳 = Envergonhado (Elogios por exemplo)	😓 = Passando mal, enjoado
😏 = Entendido	😏 = Alguém falou algo idiota que te fez rir
😍 = Apaixonado	😋 = Provou algo delicioso
😳 = Envergonhado (Mico, algo constrangedor por exemplo)	🤧 = gripado
😓 = Ops (fez algo errado por exemplo)	👌 = De boa
😞 = Triste	😴 = Com sono
😏 = Aaaaah tá. (entendeu depois de um tempo explicando)	😱 = Morreu de susto (expressão)
😓 = Incomodado	😱 = Morreu por algo inacreditável (expressão)
😓 = Baixa auto-estima	😱 = Com medo
😓 = Com dor	😏 = Não acredita que aquela pessoa fez ou falou isso
😲 = emocionado	😏 = Não acredita mesmo que aquela pessoa fez ou falou isso
😏 = Morrendo de rir	👹 = Mente malvada
😭 = Chorando	👹 = Com ódio
😞 = lamentando algo	🤔 = Não diga (não tem certeza se aquilo

Anexo 7

Entrevista ao site Di Antunes

Lição de vida 2 - Glória Amado.

Hoje é dia de se emocionar e mais do que isso, ganhar uma motivação para enxergar a vida com outros olhos.

Estreia hoje o **“LIÇÃO DE VIDA 2”**, assim como a primeira edição, destacamos a importância de **sorrir** em meio a tudo que passamos. Seja bom, ruim, enfim, sobre todos os obstáculos, a **alegria**, o **amor** e a **fé** fazem a diferença e podem **mudar tudo a nossa volta**.

Para esta edição, escolhi duas lindas histórias. Duas guerreiras irão nos contar suas histórias, de dor, lágrimas e acima de tudo, **amor, fé e alegria**.

Apresento a vocês **Glória Amado**, uma guerreira que descobriu o câncer de mama, e em meio ao tratamento foi abandonada pelo marido.

Chocante né? Para Glória, esse foi mais um motivo para querer viver e dar a volta por cima.

Ela se transformou e mudou a vida de todos a sua volta.



Fotos de Glória Amado.

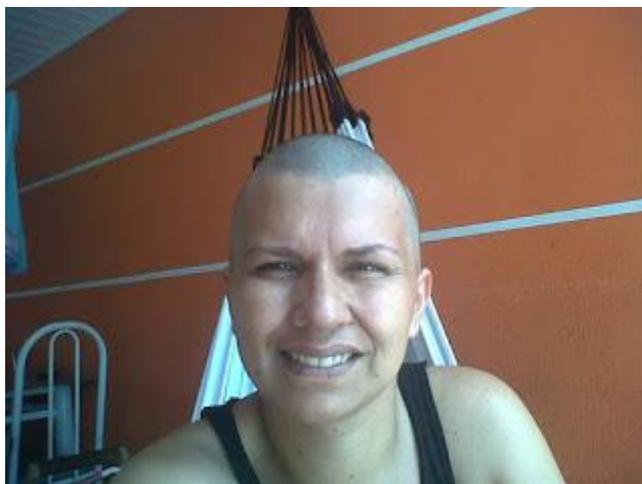
Como era a Glória antes de ser diagnosticada com câncer? Como foi receber o diagnóstico e o que mudou após descobrir que teria que iniciar essa batalha.

Glória era uma mulher casada, mãe de 4 filhos, solitária, sem amigos, que vivia para cuidar de sua família, sem vaidade ou amor próprio, definitivamente uma mulher triste e frustrada! (Vejo isso agora na época achava que estava tudo bem!) Quando tive o

diagnóstico (16/09/13) perdi o chão, nessa época eu estava muito doente mas nunca me passou pela cabeça que estava com câncer de mama, só tinha 38 anos, havia amamentado meus filhos e fazia meus exames preventivos regularmente foi um grande choque, na hora que recebi o resultado positivo para câncer chorei muito(queria que junto com lágrimas o câncer deixasse meu corpo, afinal ele não era bem vindo) chorei até ficar esgotada me imaginava definhando e morrendo, pensava no quanto meus filhos e minha família iriam sofrer minha dor física sei que suportaria mais como seria vê-los sofrendo por me ver morrer? Com certeza para mim isso era pior do que a morte! Horas depois já tinha decidido eu iria lutar pela minha vida, passei a ler tudo sobre o meu inimigo queria conhece-lo para poder lutar de igual para igual, ele era parte do meu corpo, um invasor silencioso e cruel e eu precisava tira-lo.

Fui para casa e contei para meus filhos a verdade e prometi que lutaria até o fim e ao olhar para seus rostos assustados percebi que essa luta seria de todos nós, precisava deles, lutaria por eles pelo direito deles de ter sua mãe junto deles e ganhei força, adquiri coragem e muita fé sabia que seria difícil mas não impossível, nesse dia a Glória triste e

sem vida resolveu colocar um **sorriso no rosto e lutar pela vida!**



O que é mais difícil no tratamento?

Suportar as dores o mal estar das quimioterapias é muito difícil a gente se sente morrendo junto com o câncer, fora isso ainda tive que encarar o preconceito fora e dentro de casa(me separei durante as quimioterapias). Transformamo-nos muito fisicamente (caíram meus cabelos, sobrancelhas e cílios),perdi meu seio(fiz mastectomia radical)!!!

Nessa fase perdi quase tudo, menos a fé e a vontade de viver!



Qual a maior lição que tem tirado da doença?

A grande lição é que a vida é muito curta precisamos aproveitar cada segundo, ter muito amor especialmente por nós mesmo, sorrir e agradecer por esse lindo presente chamado "VIDA!"

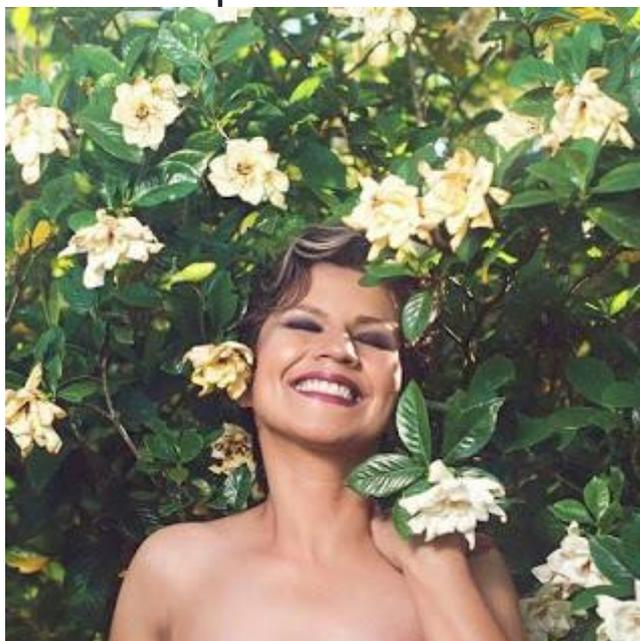
Hoje, qual o seu maior sonho?

Acordar num dia e ouvir “descobriram a cura do câncer”.

O que você diria para uma pessoa que enxerga o lado negativo em tudo?

Contaria minha historia e diria que nada é só bom ou ruim tudo sempre por pior que seja tem seu lado positivo, o câncer que me mutilou e quase me matou também me libertou, me deu amigos verdadeiros e me ensinou valores, fez entender que não somos eternos e que devemos amar e nos entregar com força, e que somos aquilo que sentimos e queremos ser!

Eu escolhi apesar de tudo ser feliz.



Certamente, em meio os tratamentos de quimioterapia, conheceu várias pessoas na mesma situação. Acredito que tenha visto algumas delas tendo que partir. Nestes momentos, como continuar a batalha otimista? Dê um conselho para quem se encontra sem esperança em vários sentidos da vida.

A vida de quem luta contra o câncer é cheia de perdas e dor, sou muito comunicativa e faço amizade fácil (descobri isso durante minha luta pela vida) adoro ouvir histórias e contar a minha, fiz grandes amigos e claro já perdi alguns, cada um que partiu levou consigo um pedaço meu, mas deixou em mim muito deles também, vi grandes guerreiros sucumbirem e quase me deixei derrotar também é difícil se manter otimista nessas horas, mas como eu creio que a morte não é o fim, e sei que lutaram até quando tiveram forças me sinto impulsionada e motivada a seguir lutando, meu amor e admiração por eles me fazem forte e sei que tudo isso um dia ira passar e vamos nos reencontrar em outro plano, num lugar lindo livre de toda dor! Acredito que a vida é uma escola, tudo tem seu tempo certo para acontecer, nada é mais importante do que a fé e a vontade de viver, é preciso ter um ideal, ter sonhos e acreditar na força do bem e do amor, se você está vivo acredite você já tem muitos motivos para sorrir e ser feliz! Meu conselho "Sorria sempre mesmo que você se sinta esmagado pela dor!"

O câncer desmotiva muitas pessoas. Algumas se entregam. Qual o principal combustível e motivação para enfrentar a doença?

Meu combustível foi minha fé de que nada acontece por acaso, tudo faz parte da nossa evolução espiritual, minha grande motivação, meu grande amor por meus filhos e minha família! Sou imensamente grata a tudo, durante minha luta descobri o quanto sou amada e por quem sou amada, valeu cada lágrima, cada dor, cada agulhada (que foram e ainda são muitas)!O tratamento ainda está longe de terminar, mas já me sinto curada!



Deixe seu recado para quem está lendo a entrevista.

Se ame e amem muito, viva cada dia como se fosse o ultimo, tenha fé e amor em abundância, deseje o bem e o bem virá, acredite a vida é linda, um presente em qualquer circunstância, vale muito a pena lutar por ela! Cada cicatriz é a certeza de que vencemos uma batalha e que continuamos vivos! Somos eternos no bem que fazemos e no amor que plantados! Podemos perder tudo menos a esperança de que dias melhores virão!

Um grande beijo, orem por mim e por todos que estão nessa difícil luta! ♥

Anexo 8

“CONTE-ME A SUA HISTÓRIA”

Meu nome é Glória Amado,nasci numa familia humilde,quarta filha de oito filhos,me casei jovem e tive quatro filhos lindos,sou divorciada e desde 16 de setembro de 2013 luto contra o câncer de mama.

Recebi meu diagnóstico numa segunda feira chuvosa e fria de setembro,desde que perdi minha mãe (23/05/13)comecei me sentir muito doente,tinha muitas dores no seio e braço esquerdos,foram varias idas ao medico e nunca descobriam o que eu tinha,no dia 01/09 acordei com febre e com meu seio muito inchado e dolorido parecia uma pedra,começava minha luta varias internações seguidas na upa dias de medo e dor fiz a biopsia(09/06)ate que chegou o momento de ouvir meu veredito"infelizmente é câncer"um tipo bem agressivo,o médico fez um discurso que não consegui ouvir até o final pois eu estava mergulhada no meu próprio mar de lágrimas, chorei muito,senti raiva,medo, desespero me senti morrendo,me senti tão sozinha,chorei por horas,queria expulsar com minhas lagrimas esse inimigo cruel de dentro de mim,pensei em fugir me esconder mas percebi que não podia, como fugir de algo que era parte do meu corpo, algo que se apropriou de mim sem me pedir licença, minhas irmãs me ligaram e eu só chorava a vida perdeu as cores o brilho,me senti solta no espaço, sem chão ,sem esperança, sem nada,muitos pacientes viam tentar falar comigo mas eu não os ouvia,médicos e enfermeiras iam e viam (acho que meio aterrorizado com meus soluços) não sei por quantas horas fiquei ali prostrada me deixando cair sem resistência, me deixando ir para o meu fundo do poço, não lembro tbem de quando recuperei as forças e decidi lutar acredito ter sido no momento que lembrei dos meus filhos e irmãos, senti o meu amor multiplicar-se por eles chorei porque queria ter mais tempo com eles,chorei porque percebi que tive tempo e o usei mau,nessa hora de confronto entre vida e morte,de desespero a gente percebe o quanto deixou de viver o quanto com o passar do tempo deixamos de sonhar e se acomodamos e ficamos vendo inertes os anos passarem! Então minha rotina mudou era todo os dias no hospital,exames e mais exames,inúmeras agulhadas(14 bezetacil em 30 dias) eu já não conseguia me sustentar em pé sozinha,medo morte rondando o tempo todo,meu corpo morria aos poucos,meu seio veio a furo e o cheiro de carne em decomposição era de arrepiar, mastectomia depois de longos 48 dias,reabilitação física e emocional me tiraram no total 610 gramas as quais levaram consigo o câncer e muito mais de mim,não consegui me olhar por meses(ouvi muitas vezes "nossa foi só um seio")na verdade era o meu seio e ninguém sabe como é a dor de uma mutilação até passar por ela, depois vieram as quimioterapias novo round desfiguração do corpo,dor,internações, quarto de isolamento morte a espreita noite e dia, solidão sem fim,perdi meus cabelos,cílios e sombrancelhas, ganhei 17 kilos e me tranformei,aprendi a cuidar de mim,usava lenços e maquiagem,me tornei outra pessoa perdi o medo de viver, fiz amizades verdadeiras chorei ao me despedir de amigos que se foram, me alegrei e chorei nos novos encontros com novos amigos que se tornaram parte de mim, parte da minha familia,aprendi a me aceitar e lutei pela minha reconstrução de mama,muitas dores mas dessa vez uma dor de vitória, cada cicatriz em mim me trouxe de volta pra vida aprendi a gostar delas,fui modelo,aprendi a contar minha historia de luta(até na TV) me tornei outra pessoa,foi preciso virar lagarta ir pro casulo sofrer minha própria metamorfose para finalmente aprender a alçar meu vôo virar borboleta exigiu tempo e lágrimas, não foi fácil submergir e respirar de novo,o fundo do poço é o limite é seguro,,mas voar,viver apesar de doloroso é muito gratificante,ver cada dia com olhos novos,comemorar cada pequena vitória, se sentir viva livre e pronta pra qualquer vencer qualquer obstaculo não tem preço.

"A vida é um presente vale muito a pena lutar por ela!"

Nunca desista,lute, faça valer a pena!!!

