

DESAFIO ÉTICO NA COMUNICAÇÃO DE HISTÓRIAS DE VIDAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

ETHNIC CHALLENGE IN THE COMMUNICATION OF LIFE STORIES OF PEOPLE WITH SCLEROSIS MULTIPLE

DESAFÍO ÉTICO EN LA COMUNICACIÓN DE HISTORIAS DE VIDAS CON ESCLEROSIS MÚLTIPLA

Raquel Alvarenga Sena VENERA¹

Pedro Antônio Testoni BRUNKEN²

Jessica Fernanda GOMES³

José Isaías VENERA⁴

RESUMO: Este artigo traz reflexões teóricas construídas no Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias. Trata-se de duas pesquisas de iniciação científica e inovação que desenvolveram produtos diferentes para comunicar Histórias de Vidas de pessoas diagnosticadas com Esclerose Múltipla. Ambas dialogaram de forma interdisciplinar com a Comunicação, especialmente com a ética no Jornalismo, a História e o Patrimônio Cultural, mas, sobretudo, estiveram atentas à questão ética das pesquisas (auto)biográficas. Com o foco na ética e nas epistemologias que nortearam decisões para as edições dessas histórias, a questão “O que fazer com a palavra do outro?” (ARFUCH, 2010) foi a pergunta que perseguiu o trabalho. A exploração do trauma em uma mídia, ou a espetacularização da ‘superação’, ou ainda a sensibilidade para a conscientização da doença foram decisões conscientes do trabalho de comunicação e nessas pesquisas funcionaram como caminho reflexivo para pensar os campos envolvidos.

PALAVRAS-CHAVE: Ética; Histórias de Vida; Comunicação.

ABSTRACT: This article brings theoretical reflections built in the Group of Research Subjectivities and (auto)biographies. These are two scientific initiation and innovation studies that have developed different products to communicate life histories of people diagnosed with multiple sclerosis. Both of them dialogued in an interdisciplinary

1 Professora do Programa de Pós-Graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade e do Curso de História da Univille. Líder do Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto) biografias. | E-mail: raquelsenavenera@gmail.com.

2 Estudante do 3º ano do Curso de Design da Univille. Ex-bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação, PIBITI/CNPq 2017/2018. | E-mail: brunkenhd@gmail.com.

3 Egressa do Curso de Publicidade e Propaganda da Univille. Ex-bolsista do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação, PIBITI/CNPq 2016/2017. | jessica.fernanda@hotmail.com.

4 Professor do Curso de Publicidade e Propaganda da Univille e do Curso de Jornalismo da Univali. Membro do Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias. | E-mail: j.i.venera@gmail.com

Licença CC BY:

Artigo distribuído sob os termos Creative Commons, permite uso e distribuição irrestrita em qualquer meio desde que o autor credite a fonte original.





way with communication, especially with ethics in Journalism, History and Cultural Heritage, but above all, they were attentive to the ethical question of (auto)biographical research. With the focus on ethics and epistemologies that guided decisions for the editions of these stories, the question “What to do with the word of the other?” (Arfuch, 2010) was the one that pervaded this work. The exploitation of trauma in a media, or the spectacularization of ‘overcoming’ or even the sensitivity to awareness of the disease were conscious decisions of the communication work and in these studies functioned as a reflective path to think about the fields involved.

KEYWORDS: Ethics; Life Stories; Communication.

RESUMEN: Este artículo trae reflexiones teóricas construidas en el Grupo de Investigación Subjetividades y (auto)biografías. Se trata de dos investigaciones de iniciación científica e innovación que desarrollaron productos diferentes para comunicar Historias de Vidas de personas diagnosticadas con Esclerosis Múltiple. Ambas dialogaron de forma interdisciplinar con la Comunicación, especialmente con la ética del Periodismo, la Historia y el Patrimonio Cultural, pero, sobre todo, estuvieron atentas a la cuestión ética de las investigaciones (auto)biográficas. Con enfoque en la ética y en las epistemologías que orientaron decisiones para las ediciones de estas historias, la pregunta “¿Qué hacer con la palabra del otro?” (ARFUCH, 2010) fue la cuestión que dirigió el trabajo. La exploración del trauma en un medio, o la espectacularización de la ‘superación’, o la sensibilidad para la concientización de la enfermedad fueron decisiones conscientes del trabajo de comunicación y en estas investigaciones funcionaron como camino reflexivo para pensar los campos envueltos.

PALABRAS-CLAVE: Ética; Historias de Vida; Comunicación.

UMA BREVE INTRODUÇÃO

Este artigo nasceu na experiência de duas pesquisas de iniciação científica⁵ que tinham como desafios produzir um objeto que comunicasse histórias de vidas de pessoas com Esclerose Múltipla com fins de conscientização social sobre a doença. Ambas as pesquisas faziam parte do Grupo de Pesquisa Subjetividades e (auto)biografias e tinham como empiria as histórias de vidas coletadas em outras ações de pesquisas que funcionavam como um ‘guarda-chuva’. Dizendo de outra forma, as duas pesquisas eram vinculadas a um projeto maior de um grupo de pesquisa e seus dados estiveram articulados a diferentes áreas do conhecimento.

Vale lembrar que a Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crônica, rara, do sistema nervoso central, degenerativa, progressiva e sem cura. Trata-se da doença do sistema nervoso que mais acomete jovens no mundo, são vidas que no auge do seu vigor e dos projetos de futuro se deparam com uma condição de vulnerabilidade e potencial incapacitante. No entanto, interessa ao grupo de pesquisa os processos de subjetivação a partir da doença e o que se produz nas experiências de vida. É importante ressaltar que a EM se difere de outras doenças como Alzheimer ou demências quando a perda da memória é o inevitável sintoma. A EM possui múltiplos sintomas e sua principal

⁵ Trata-se de duas pesquisas CNPq do Programa Institucional de Bolsas de Iniciação em Desenvolvimento Tecnológico e Inovação (PIBITI).



característica é a imprevisibilidade, podendo ou não produzir sintomas com sequelas. Dito isso, importa nessas histórias de vida mais a ameaça da perda, a insegurança biológica provocada pela incerteza e menos sobre a perda em si. São as adaptações possíveis dos cotidianos reinventados que os produtos construídos procuraram dar visibilidade.

Essas ações de pesquisa vêm construindo um acervo de Histórias de Vida de pessoas com Esclerose Múltipla (EM) como uma aposta de que o registro (auto)biográfico se configure um espaço heurístico e de potência de criação diante da ameaça da perda irreversível das mais diversas faculdades humanas, incluindo a memória. Essas histórias, coletadas a partir da metodologia História Oral de vida, são tratadas com transcrição, edições e compõem a Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla, do acervo de Histórias de Vidas do *Museu da Pessoa, SP e do Laboratório de História Oral (LHO) da Univille. Funcionam como locus onde se produzem conhecimentos interdisciplinares entre estudantes e professores do Curso de História e do Programa de Pós-graduação em Patrimônio Cultural e Sociedade, além do diálogo com o campo da Comunicação – Jornalismo e Publicidade e Propaganda – e da Saúde.*

Dessa forma, os estudos desenvolvidos pretendem contribuir para a democratização da memória social a partir da (auto)biografia de pessoas que são ameaçadas de perder a função neurológica da memória. O Museu da Pessoa possui mais de 18 mil histórias de vida disponíveis na rede mundial de computadores e nenhum acervo ainda de pacientes com EM. A comunicação de Histórias de Vida de pessoas com EM é uma intervenção social que atende aos apontamentos do Atlas da Esclerose Múltipla 2013, quando nas suas principais conclusões constata a necessidade de ações “relacionadas à qualidade de vida e as experiências de pessoas com a EM” (ATLAS, 2013, p. 6). Entende-se que comunicar essas histórias em um acervo, na rede mundial de computadores, constituído de Histórias de Vidas de pessoas com EM, oferece condições democráticas de acesso a esse patrimônio, as quais são formas de vidas modificadas pela cronicidade da doença e narradas pelos doentes. Assim, essas histórias podem se transformar em um inesgotável local de pesquisa, conscientização, reflexão, leituras para as mais diversas áreas e situações. Inventar produtos de comunicação dessas Histórias de Vida colaborou, então, para a divulgação do primeiro acervo de Histórias de Vidas atravessadas pela EM, em um museu, no mundo.

Essas ações possibilitam que pessoas que administram o tratamento e os sintomas da EM sintam-se estimuladas a contarem e ouvirem suas próprias histórias, sabendo que elas dizem respeito a todos e ganham outras dimensões quando conectadas em rede, colaborando com o desenvolvimento de relações sociais que reconheçam realidades da vida de doentes com EM, com empatia e generosidade. Ainda que convencidos disso, a pergunta da pesquisadora Leonor Arfuch (2010, p. 260) “O que fazer com a palavra do outro?”, não parece ser simples de resolver. Ainda que o objetivo do Grupo de Pesquisa seja, além da produção de conhecimentos, gerar um tipo democrático de comunicação dessas histórias de vida, as escolhas sobre o que fazer com as palavras do outro se mostram complexas. Recuperar o eco da dor para que outros possam ter ideia do que seja não parece algo razoável, uma vez que dores são solitárias e irreproduzíveis. Diante de um contexto social midiático, em que tudo se transforma em espetáculo e consumo, até mesmo a vida mais comum, como comunicar uma história de vida sem tornar esse ato uma espetacularização do sofrimento do outro? Como não minar um contrato de confiança firmado no ato da entrevista? Ou ainda, como não transformar a narrativa da vida do outro, marcada pelo trauma de um diagnóstico de uma doença rara, degenerativa, progressiva e sem cura, em um pretexto para valorizar as vidas dos não doentes? Ou não tornar as pessoas doentes em vítimas de suas condições de vida com uma doença crônica? O que destacar nessas edições? E, diante



dessas perguntas, as reflexões que se propõe esse artigo se debruçam na ética da Comunicação. Os estudos desenvolvidos são do campo da ética do Jornalismo e nesse diálogo, por analogia, pensou-se o trabalho desenvolvido.

Em um primeiro momento, apresentam-se os desafios e as ações técnicas desenvolvidas na elaboração dos produtos de inovação e, em um segundo momento, apresentam-se as reflexões elaboradas a partir do diálogo interdisciplinar desenvolvido entre o campo da Comunicação e da pesquisa (auto)biográfica, com os autores Cornu (1998), Gomes (2002), Christofolletti (2008) e Arfuk (2010) e os produtos criados na pesquisa.

DESAFIOS E CAMINHOS PERCORRIDOS

O primeiro produto construído na pesquisa, em 2016 e 2017, foi a própria Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla, que compôs tanto os acervos do *Museu da Pessoa* quanto o do Laboratório de História Oral da Univille. Como um primeiro trabalho, diante do material coletado e as metodologias do próprio museu – a Tecnologia Social da Memória (2009) – o desafio foi além de comunicar as histórias de forma organizada, registrar os procedimentos metodológicos do trabalho para que o produto pudesse ser replicado após a finalização da pesquisa.

As entrevistas foram registradas com equipamentos de audiovisual semiprofissionais por bolsistas da pesquisa, de forma experimental e amadora, sem um domínio e conhecimento profissional e técnico no campo em questão. Esse fator, somado ao ambiente doméstico – os entrevistados recebiam a equipe em suas casas –, se desdobrou em algumas implicações, como momentos em que imagens não foram captadas na íntegra, inviabilizando-as, além de trechos com intervenções externas e ruídos. A primeira edição revelou que os materiais em áudio e vídeo estavam com durações diferentes, necessitando ser assistidos, estudados e analisados, a fim de localizar seus trechos em comum. Após isso, foi necessário escolher dois caminhos:

1. Manter apenas os trechos de vídeos equivalentes aos áudios da entrevista.
2. Sincronizar áudio e vídeo, mesmo que em determinados momentos ficassem quadros negros em tela.

Tratava-se de uma escolha que evidenciava dois objetivos distintos. O primeiro priorizava a qualidade do material audiovisual e descartava aqueles com equívocos técnicos e o segundo priorizava os registros possíveis das memórias de vidas coletadas e descartava apenas os trechos que nada colaboravam com a narrativa. Entender esse critério foi fundamental e direcionou os procedimentos posteriores. Apenas 80% do material pôde ser aproveitado, somando o total de 21 horas em arquivos finais, de 13 sessões de entrevistas com os cinco entrevistados. A ferramenta utilizada para a edição dos vídeos foi o *Adobe Premiere Pro 2017*. O processo metodológico seguinte foi:

1. Limpeza dos trechos dos áudios não autorizados pelos entrevistados;



2. Limpeza dos vídeos coletados;
3. Cortes dos trechos dos vídeos não autorizados pelos entrevistados e momentos de transições;
4. Junção dos arquivos de áudio e vídeo de cada História de Vida, garantindo uma sequência lógica de narrativa;
5. Renderização dos projetos de edição do Adobe Premiere Pro 2017, a fim de transformá-los em novos arquivos de vídeos (wmv);

Os vídeos de cada entrevistado foram reunidos e formaram a base do material audiovisual postado da reserva técnica do Museu da Pessoa. Para a disponibilização deste material, foi necessária uma segunda etapa de edições. Cada narrativa de vida foi sintetizada em trechos de três a cinco minutos e essa demanda exigiu novas decisões a partir de novos critérios. O que escolher nessas histórias? O que privilegiar que pudesse condensar uma pequena narrativa em poucos minutos? Para isso, os seguintes processos foram necessários:

1. Seleção de trechos no relatório de edições;
2. Localização desses trechos nos vídeos completos;
3. Aplicação de transições suaves entre os trechos;
4. Nova construção de linha narrativa (desta vez, resumida);
5. Finalização de arquivo e conversão em vídeo wmv;
6. Upload dos arquivos na Plataforma on-line Youtube e posteriormente do Museu da Pessoa.

No segundo momento de construção de um produto da pesquisa, em 2017 e 2018, além de manter e reproduzir as etapas do produto anterior, replicando os registros metodológicos e alimentando a plataforma do *Museu da Pessoa*, foi desenvolvida uma exposição intitulada *Comunicação Sensível*, com o objetivo, como o próprio nome sugere, de comunicar de forma sensível, para além do espaço museal, as experiências narradas em Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. No decorrer desses dois anos foram coletadas mais oito entrevistas, gravadas e editadas, tendo seu conteúdo em áudio e vídeo, somado às fotografias e aos documentos doados pelos entrevistados e aos áudios transcritos em textos. Assim, todas essas histórias se transformaram em um produto de comunicação e inovação publicado no acervo do *Museu da Pessoa*, *acessado de forma gratuita por outros pesquisadores, laboratórios, associações e pacientes pelo mundo. Seis dessas histórias compuseram a exposição Comunicação Sensível, que se propôs comunicar essas vidas para a comunidade em geral. Os entrevistados foram pessoas de aproximadamente 25 e 30 anos que foram recentemente diagnosticados com Esclerose Múltipla. A veiculação dessa exposição aconteceu no mês de agosto, compondo atividades do projeto de institucionalização do “Agosto Laranja” na Univille – o mês de conscientização da Esclerose Múltipla. A exposição foi exibida em áudio e vídeo, composta de seis teaser’s produzidos ao longo do ano de 2018. Para cada um dos entrevistados, um teaser e, ao final de cada um, havia um link para acessar a entrevista completa, redirecionando para a plataforma do Museu da Pessoa.*

O estilo de exibição foi em onda, em uma mesma tela 50’, dividida em seis quadros e enquanto um dos entrevistados falava, os outros cinco ficavam congelados com a logo do projeto e assim



sucessivamente, fazendo um ciclo. A exposição Comunicação Sensível foi exibida durante uma semana no *hall de entrada do maior shopping da cidade de Joinville, SC e na universidade e pôs em evidência a ética da comunicação das vidas dos outros. Havia nos materiais trechos que narravam o mais privado das vidas privadas*⁶ das pessoas – momentos de consciência do desamparo, da precariedade, da fragilidade, mais íntima. “O que fazer com as palavras dos outros?” (ARFUCH, 2010, p. 260) era a pergunta que se repetia incessantemente. Em um mundo de espetacularização midiática, como comunicar histórias de vida que promovam a consciência acerca da EM, sem explorar a vida como espetáculo ou consumo fácil? Essas questões que suscitaram as reflexões desse artigo.

UMA ÉTICA REFLEXIVA NA COMUNICAÇÃO DE HISTÓRIAS DE VIDAS COM EM

Em diálogo com a ética no jornalismo, encontram-se algumas situações que se usa por analogia a esta reflexão. Christofolletti (2008, p. 64), ao analisar o trânsito existente entre policiais e jornalistas na cobertura de reportagens policiais, chama atenção para o fato de empresas de jornalismo contratarem informalmente policiais fora do horário de trabalho para entrar na cena do crime e fazer fotos exclusivas. Nesse aspecto, ele denuncia que policiais não são jornalistas, portanto não são imprensa e não podem garantir furos de reportagens. Ele reforça a necessidade do respeito e da consideração nas especificidades de cada profissão. Essa diferenciação anunciada levou à reflexão de que, embora os produtos criados na pesquisa estejam comunicando as histórias de vida, a pesquisa é interdisciplinar e dialoga com o campo da Comunicação, mas não se trata de um produto publicitário. Embora tenha o objetivo de informar acerca da doença, não se trata de um produto jornalístico. Nesse aspecto não se tem um compromisso com as técnicas do campo da Comunicação, porém os estudos sobre a Ética do Jornalismo ofereceu possibilidades reflexivas dessa prática.

Christofolletti (2008) também anuncia uma reflexão acerca dos apelos emocionais que existem em coberturas jornalísticas que extrapolam o conteúdo da matéria. Como exemplo ele cita os beijos entre casais nas arquibancadas dos estádio durante as coberturas dos jogos. O assunto é o jogo, mas se usa de estratégias de exposição de intimidades dos casais e se faz disso um espetáculo à parte. No aspecto ético, os casais podem se sentir invadidos, no entanto as empresas da imprensa vão alegar a produção de conteúdos no espaço público. Questões como essas fizeram refletir que não há compromissos com uma sensibilização que toma como princípio o espetáculo da dor, como é comumente exposto nas mídias em canais abertos. Entende-se que os profissionais de comunicação também podem escolher sensibilizar sem espetacularizar a intimidade dos outros, mas essas escolhas se aproximam mais dos objetivos da pesquisa (auto)biográfica.

Sobre a pesquisa, de acordo com a Resolução 466/2012 e posteriormente reforçada na Resolução 510/2016, ambas do Conselho Nacional de Saúde, todo material de pesquisa que envolva seres humanos devem ser coletados após o consentimento livre esclarecido das pessoas envolvidas. Trata-se de um respeito à liberdade e livre arbítrio de todos os seres humanos. Uma vez que essa pesquisa possui a anuência de seus envolvidos através do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), pode-se pressupor que todas as imagens e áudios gravados podem ser publicados.

6 A repetição aqui é proposital.



Em tese sim, essa afirmação é verdadeira e, como material de pesquisa que se transformou em acervo museal, ele está disponibilizado na reserva técnica do Museu da Pessoa e do Laboratório de História Oral e a qualquer pessoa que queira acessá-lo para fins de pesquisa, ou não, ele estará disponível. Em outro aspecto, a questão ética levantada está além do TCLE e trata-se de uma moral, de um valor à própria vida, que invoca um olhar hermenêutico, que por sua vez se coloca no lugar do outro e cria um mal-estar diante da espetacularização de um trauma. Concorda-se com Gomes (2002, p. 21), quando ele faz a seguinte definição:

Como é sabido, tanto ética quanto moral têm sua origem, uma no grego e outra no latim, em palavras que partilham a mesma significação e remetem sobretudo à noção de costumes. Contudo, a moral caminhou em direção mais específica ao ser vinculada ao conjunto de valores que norteia uma sociedade ou determinado segmento social. A ética também assume por vezes esse significado, como é o caso da referência à ética do jornalismo.”

Uma definição foi se estabelecendo no campo dos sentidos de valores e outra no jogo dos costumes. Tomou-se então como a origem oikos referente ao espaço de vivências, da partilha de uma vida coletiva. Aqui a ética envolve todos os contratos negociados, a divisão de funções, papéis, tarefas e riquezas. Por esse aspecto, o TCLE é ético porque define em um contrato o que é e o que não é permitido na relação entre dois cidadãos supostamente iguais no pacto do espaço social coletivo. Pode-se abrir tantas outras discussões que envolvem a justiça e a ética, a igualdade e a desigualdade entre cidadãos, mas aqui se restringirá a tese que mantém a lógica da ética.

Desta forma, optou-se por escolher critérios inspirados nas análises produzidas no campo da pesquisa (auto)biográfica. Primeiramente, a pesquisa pós-doutoral intitulada “(Auto)biographies et subjectivités: l’autre lui-même dans la sclérose multiple”, desenvolvida no mesmo Grupo de Pesquisa, que analisou a forma como essas vidas se subjetivaram a partir do diagnóstico da doença. Privilegiando um jogo temporal das narrativas, esses cortes foram decididos em três etapas principais: como se narraram antes da doença, como reagiram ao diagnóstico e como as vidas foram subjetivadas com a Esclerose Múltipla. Na primeira fase da pesquisa, os teasers foram montados privilegiando as memórias do entrevistado antes do diagnóstico da doença, quando ele tinha forças e expertise para fazer acontecer seus desejos e metas, o momento do diagnóstico, preservando momentos que pudessem significar constrangimentos e momentos de ressignificação da vida, novos sentidos e novas possibilidades com a doença. Na segunda fase, os entrevistados eram muito jovens e as possibilidades recentes tanto dos fármacos quanto da vida mediada pelo ciberespaço trouxeram novas possibilidades para essas vidas. Novamente foram as pesquisas (auto)biográficas desenvolvidas no grupo que direcionaram os critérios da edição, especificamente as dissertações de mestrado intituladas “Aprender a viver com a doença: narrativas (auto)biográficas, valores patrimoniais no ciberespaço” e “Esclerose Múltipla em rede: a circulação de afetos em narrativas de testemunho”. O foco foi o diagnóstico e a reconfiguração da vida com as novas medicações, criações de blogs, processos autoformativos, organizações de comunidades narrativas nas redes interativas do ciberespaço.

Entende-se com essas reflexões, produzidas nas pesquisas dos grupos, que elas devem ser comunicadas para além do campo acadêmico e precisavam chegar à comunidade em geral. A linguagem precisava circular para cumprir uma função social da pesquisa. Diante da condição das vidas com EM, acredita-se que as informações e a conscientização acerca da doença podem facilitar as relações sociais das pessoas doentes. Existe um interesse público na produção dessas pesquisas, uma vez que sua divulgação pode trazer um bem-estar social para os doentes e seu entorno. Isso se



diferencia do interesse do público. Cornu (1998, p. 134-135) traz essa reflexão quando cita a política americana sobre o estatuto do audiovisual. Ele fala do jogo de forças do mercado e dos interesses públicos dos conteúdos. Talvez, poder-se-ia supor, diante dos sucessos de programas televisivos como *reality shows* e exposições das intimidades das vidas das pessoas, que as narrativas mais íntimas dessas histórias pudessem cumprir melhor a função de interesse dos telespectadores pelas vidas dos outros. Essas reflexões fizeram com que se voltasse à Declaração Universal dos Direitos Humanos em seu artigo 12, que diz: “Ninguém será sujeito a interferências na sua vida privada, na sua família, no seu lar ou na sua correspondência, nem a ataques a sua honra e reputação. Todo homem tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques” (GOMES, 2002, p. 84). Entende-se que, ao narrar as experiências trazidas pela doença, os sujeitos narram momentos de extrema fragilidade, completo desamparo e tomada de consciência da precariedade da vida. São situações sensíveis da vida privada que importam em como funcionam esses afetos, disparando ações de reconstrução da vida.

Ao decidir não destacar esse momento de fragilidade, aqui se lidou com um outro extremo, que é a armadilha de anunciar uma suposta ‘superação’. Seria a espetacularização da vida por outras vias, sem levar em conta que cada sujeito, em sua história afetiva, de classe, de crença, de valores sobre a vida, terá mais ou menos condições de se reconstruir a partir de um diagnóstico como esse. O sentido da palavra ‘superação’ parece ser importante, ela sugere uma sequência, em que existe algo que pertence a um passado que precisa ser superado, uma ação de interferência e uma conquista posterior que supera a anterior. Nesse sentido, essa palavra não exprime nenhuma das histórias coletadas. A Esclerose Múltipla é uma condição de vida, ela não tem cura e não será superada. Não existe possibilidades de lutar contra a EM, antes, essas narrativas trazem possibilidades de lutar, pela conquista de qualidade de vida, com a EM. A decisão em não explorar a dor não pôde ser equivalente ao seu oposto, explorar a força em alguma ‘superação’.

Novamente essas reflexões confirmaram as escolhas de edição a partir dos resultados das pesquisas do grupo. Algo que possa revelar, a vida cotidiana em si mesma, nada de extraordinário como uma cura inventiva ou uma superação exemplar. Apenas vidas se reinventando todos os dias e uma vida em condição crônica de doença. Ainda que todos os sujeitos tenham, no uso da sua liberdade consciente, assinado um TCLE na pesquisa e consentiram doar suas histórias para usos acadêmicos e culturais, decidiu-se preservar os momentos de maiores emoções diante de narrativas mais sensíveis.

REFLEXÕES PROVISÓRIAS

A reflexão sobre a ética com os entrevistados e a publicação das entrevistas foram elaboradas a partir de um movimento interdisciplinar, levando em consideração, sobretudo, que há intersecção evidente entre o campo da História, por referir-se à história oral de vida, e da Comunicação, por envolver um museu virtual e suas estratégias comunicacionais, além da exposição “Comunicação Sensível”. Mas as relações se expandem bem mais, como a importância cada vez maior do debate sobre o ciberespaço; a cultura da convergência; o cuidado com o outro, que se deixa ver somente pelas instâncias de mediação.



Se esta análise apresentou contribuições sobre a ética na relação com os entrevistados e a divulgação das entrevistas, tem-se ainda um terceiro elemento de cunho mais qualitativo. Como apresentado, os entrevistados são diagnosticados com uma doença crônica, o que torna o conteúdo a ser comunicado, além de informacional e preventivo, também envolvido em uma outra dimensão ética, a qual tem relação diretamente com os afetos.

O trabalho revelou um elogio à interdisciplinaridade na formação em pesquisa e inovação, possibilitando ver o produto desenvolvido em um entre lugar, não mais disciplinar da História, da Saúde, da Comunicação ou da Filosofia, mas pensado e produzido a partir das reflexões possíveis diante dos problemas apresentados.

REFERÊNCIAS

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

MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION, **Atlas da EM 2013. Mapeamento da Esclerose Múltipla no mundo**. Tradução Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, ABEM. London: Multiple Sclerosis International Federation, 2013.

CHRISTOFOLETTI, R. **Ética no Jornalismo**. São Paulo: Contexto, 2008.

CORNU, D. **Ética da Informação**. Bauru: EDUSC, 1998.

GOMES, M. R. **Ética e Jornalismo**. Uma cartografia dos valores. São Paulo: Escrituras, 2002.

MUSEU DA PESSOA. **Tecnologia Social da Memória**: para comunidades, movimentos sociais e instituições registrarem suas histórias. São Paulo: ABRAVIDEO: Fundação Banco do Brasil, 2009.