

**A ESCLEROSE MULTIPLA COMO ANTITESE DA SUA PROPRIA HISTORIA****MULTIPLE SCLEROSIS AS AN ANTITHESIS OF ITS OWN HISTORY**Raquel Alvarenga Sena Venera<sup>1</sup>

**Resumo:** Esse artigo é uma reflexão acerca da História da Esclerose Múltipla que se tem disponível aos sujeitos doentes, familiares e amigos, oferecida a partir da organização de registros sob a chancela do discurso médico. Essa reflexão nasceu a partir de dois contextos: (i) da autora como pessoa diagnosticada com Esclerose Múltipla e que se contactava com as narrativas históricas acerca da doença como qualquer outra pessoa na mesma condição, informada pelos médicos, laboratórios, associações entre outros; (ii) como pesquisadora de História Oral de vida de pessoas com Esclerose Múltipla e que ouvia memórias repetidas ou semelhantes daquelas contadas nas narrativas históricas oficiais da doença. O que se procurou refletir foi, por um lado o que essa narrativa histórica oficial da Esclerose Múltipla comunica e o que ela faz funcionar, e, por outro lado, a partir do campo da História, como se poderia pensar a mesma narrativa, ou como exercitar a narrativa histórica à contrapelo, problematizando a forma de tratamento das fontes históricas e o contexto de sua produção. Se utilizou do pensamento hegeliano quando este propõe pensar uma História que tivesse dois fluxos temporais: um pensado do passado para o presente em uma organização linear, mas ao mesmo tempo, do presente para o passado em uma criticidade a contrapelo. Trata-se de um artigo que se configura também uma reflexão sobre o que se faz com as ferramentas da História no cotidiano, onde pulsa a vida e se forja uma existência.

**Palavras-chave:** Narrativa histórica. História. Esclerose Múltipla.

**Abstract:** This article is a reflection about the history of multiple sclerosis that is available to the sick, family and friends subjects, offered from the organization of records under the medical discourse. This reflection was born from two contexts: (i) the author as a person diagnosed with multiple sclerosis and who contacted the historical narratives about the disease as any other person in the same condition, informed by physicians, laboratories, Associations among others; ii) as a researcher of Oral life history of people with multiple sclerosis who listened to repeated or similar memories of those counted in the official historical narratives of the disease. What was sought to reflect was on the one hand, what this official historical narrative of multiple sclerosis communicates and what it does work, and, on the other hand, from the field of history, how could one think the same narrative, or how to exercise the historical narrative The Counterappeal, problematizing the form of treatment of historical sources and the context of its production. If he used Hegelian thinking when he proposes to think of a story that had two temporal flows: a thought from the past to the present in a linear organization, but at the same time, from the present to the past in a criticality to contrapelo. It is an article that also configures a reflection on what is done with the tools of history in everyday life, where it pulsations and an existence is forged.

---

<sup>1</sup> Pós-doutorado em Educação, Université Lille3, França. Doutorado em Educação pela Unicamp, Mestre em História Cultural, UFSC, Bacharel e Licenciada em História, Univille. E-mail: [raquelsenavenera@gmail.com](mailto:raquelsenavenera@gmail.com)

**Keywords:** Historical narrative. Story. Multiple sclerosis.

Esse artigo nasceu a partir de dois contextos muito específicos. O primeiro, intimamente relacionado a vida cotidiana diante de um diagnóstico de Esclerose Múltipla (EM), prognósticos, internações entre outros, quando se tem contato com informações acerca da doença, entre elas a narrativa histórica da EM. O segundo, as aproximações com muitas outras histórias da doença, durante a pesquisa em andamento intitulada “Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o registro (auto)biográfico diante da ameaça da perda<sup>2</sup>”. Trata-se de uma pesquisa interdisciplinar em diálogo com o campo da Saúde, Memória e Patrimônio Cultural cujo objetivo principal é coletar e organizar histórias de vida de sujeitos com EM em um acervo publicado em rede, em parceria com o Museu da Pessoa, SP. A pesquisa não possui intenções de dar conta da história da doença, porém, ao aproximar da literatura disponível em que os pacientes têm acesso, na maioria das vezes oferecido por mídias, o início de um diálogo com a historiografia foi inevitável. A proposta desse artigo é socializar reflexões a partir da História no sentido de desenhar as contribuições que o campo pode oferecer para a história da EM.

As pesquisas no campo da saúde têm produzido dados inéditos e objetivos sobre a EM (GONÇALVES, 2019), mas, por outro lado, nas áreas de ciências humanas e sociais ainda não existem registros representativos. A pesquisa “Memórias Múltiplas” intenta visibilizar as subjetividades produzidas na relação com a doença ou como, no mundo contemporâneo, esses sujeitos significam a EM em suas percepções de tempo e constroem subjetividades a partir dessa experiência. Como narram a si mesmos diz respeito a dois registros de conhecimentos articulados e onde a referida pesquisa aposta uma interdisciplinaridade possível: (i) o funcionamento de uma singularização, uma trajetória única de quem vive a experiência da EM e (ii) em um processo de subjetivação contemporânea muito mais relacionada com os sentidos sociais disponíveis sobre a EM.

---

<sup>2</sup> Esta pesquisa se desdobrou em outras investigações interdisciplinares, como a “(Auto)biografias e subjetividades: o outro de si mesmo na Esclerose Múltipla”, com financiamento CNPq/CAPES, processo 407921/2016-8 e “Internacionalização da Pesquisa Memórias Múltiplas e Patrimônio Cultural em rede: o registro (auto)biográfico diante da ameaça da perda”, com financiamento FAPESC, sob Termo de Outorga 2018TR1585.

Foi na atenção acerca desse segundo ponto, dos discursos disponíveis sobre a doença, que nasceu as reflexões que são apresentadas neste artigo. A escolha por esses discursos do campo da saúde aconteceu a partir, (i) das evidências que apareceram nas narrativas das histórias de vidas dos sujeitos da pesquisa e (ii) dos temas ou assuntos abordados comumente em mídias digitais, *blogs* especializados, *sites* de associações de pacientes, palestras médicas, artigos de revistas de laboratórios entre outros, que espontaneamente foram chegando na experiência com a doença. Ou seja, são conhecimentos produzidos por profissionais da saúde, mas traduzidos e espriados por vezes por um profissional da comunicação em uma linguagem acessível para pacientes, familiares e interessados. São pensados e disseminados com a intenção de fazer sentido aos pacientes e familiares e funcionam como agenciadores coletivos de enunciação sobre a doença. O que já se tem observado a partir da coleta das histórias de vida de pessoas com EM é que, em grande medida, o sujeito que vive com a doença acaba repetindo esses enunciados sobre si mesmos, como sujeitos únicos, fazendo funcionar subjetividades produzidas nesse agenciamento coletivo (VENERA, 2017; VENERA; BURITI, 2018; ALBUQUERQUE, VENERA, 2019a; ALBUQUERQUE, VENERA, 2019b). Nesse contexto, evidencia-se a narrativa da História da EM como parte desse agenciamento coletivo de enunciação sobre a doença, algo que localiza um enunciado no tempo e promove identificações subjetivas.

Em um primeiro momento o artigo apresenta uma caracterização da EM e a narrativa de uma história da doença que tem circulado nessas mídias citadas e de fácil acesso dos sujeitos com EM, mas também, a leitura dessa narrativa<sup>3</sup>. Em um segundo momento o artigo interroga como a História pode colaborar com outras formas de narrativas da EM e dialoga em primeiro lugar com o pensamento hegeliano, comum ao campo da História em Reis (2011), especialmente no movimento dialético na História. O artigo propõe então uma leitura à contrapelo e tece uma reflexão que sugere a EM se fazendo, ela mesma, antítese de sua narrativa histórica.

---

<sup>3</sup> É importante destacar que esse lugar de leitura além de ser orientado pelo campo da História, também foi construído a partir do meu lugar como pessoa diagnosticada com Esclerose Múltipla. Vale deixar claro que não houve uma pesquisa intencional e sistemática sobre a narrativa história da EM, mas se tem aqui a sistematização intencional das narrativas históricas que espontaneamente me vieram como paciente e suponho que esteja acessível aos demais doentes.

O artigo faz referência a seis depoimentos de histórias de vida de pessoas com EM ao longo da construção dos argumentos reflexivos, no entanto esses não são centrais. Apenas um exercício para destacar o potencial dos procedimentos válidos para o desafio de narrar historicamente a EM e as possibilidades viáveis do uso de acervos de memórias de pessoas comuns. Nas reflexões finais, está o reconhecimento do empenho do discurso médico em disponibilizar a narrativa histórica da EM, o que o efeito desse discurso produz e o que ele inibe e aposto no diálogo com a História para outras narrativas possíveis.

### **Uma narrativa história da Esclerose Múltipla**

Hoje as pesquisas sobre EM são comunicadas ao público em geral como uma doença neurológica crônica, sem cura e com alto potencial incapacitante, cujas características são imprevisíveis. É comum o relato clínico de diferentes sintomas relacionados à parte do sistema nervoso central acometido pelas inflamações. Essa variação é causadora de uma incerteza bastante grande, ou seja, nunca se sabe o próximo evento, nem quando e como será. De acordo com o último Atlas da Esclerose Múltipla (2013), a média de idade para o aparecimento da doença é 30 anos e suas pesquisas de caracterização relatam que é mais comum entre mulheres brancas ou ainda em áreas de clima temperado, além de depender de uma pré-disposição genética (MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION, 2013). A EM é entendida como uma doença autoimune na qual o próprio sistema imunológico dirige-se contra vários elementos celulares do sistema nervoso central. Ainda segundo essa publicação, as pesquisas no campo da neurologia apontam que os sintomas da EM podem incluir perda de visão, visão dupla, rigidez espástica, fraqueza, falta de equilíbrio, dormência, dor, problemas no controle vesical e intestinal, fadiga, mudanças emocionais e comprometimento cognitivo dos mais diversos.

Esses sintomas somados a um momento de vida – média de 30 anos –, em que a família e a carreira estão em desenvolvimento; as escolhas são imperativas, especialmente em um contexto contemporâneo de exigências rápidas; de expertise no mundo do trabalho; podem trazer para os doentes algumas significações sociais tão negativas quanto à própria doença. “[...] elas estão estruturando sua carreira, encontrando um parceiro permanente ou tendo filhos. A EM pode, portanto, gerar

impacto sobre o bem-estar econômico e social das pessoas, bem como sobre seus familiares e parceiros” (MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION, 2013, p. 10).

Os estudos de prevalência da doença no mundo apontam um maior índice nas zonas mais distantes da linha do Equador:

Enquanto a EM está presente em todas as regiões do mundo, a sua prevalência varia muito, sendo mais alta na América do Norte e Europa (140 a 108 por 100.000 habitantes, respectivamente) e menor da região da África Subsaariana e da Ásia Oriental, na proporção de 2.1 e 2.2 por 1.000.000, respectivamente (MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION, 2013, p. 9)

Essa informação leva aos estudos com hipótese ambientais da doença como possíveis vírus, mas também a relação com a maior exposição solar, a radiação ultravioleta e por consequência os baixos níveis de vitamina D, como orientado pelo site da Associação Beneficente Israelita Brasileira Albert Einstein, quando expõem as diversas explicações sobre as causas da EM: “fatores ambientais, bem como infecções virais (vírus Epstein Barr), exposição ao sol e consequente níveis baixos de vitamina D prolongadamente”<sup>4</sup>.

De forma especial, com relação direta com a geo-história, estão os estudos de migração e as descrições de focos epidêmicos. A tese de doutorado de Carlos Augusto Ciarlini Teixeira (2011), defendida no Programa de Pós-graduação em Farmacologia da Universidade Federal do Ceará, por vezes é citada em palestras sobre a doença e colabora na divulgação das pesquisas de Charles Poses<sup>5</sup>, em 1994. Trata-se de uma versão que avança a uma hipótese que já havia sido cogitada em décadas passadas de que haveria um risco maior para desenvolver a doença em ancestrais escandinavos. Segundo essa pesquisa a disseminação desse gene teria vindo das invasões vikings. Oriundos de lugares conhecidos hoje como Dinamarca, Suécia e Noruega, expandiram-se em direção as Ilhas Britânicas ao oeste e depois a América do Norte e Canadá (TEIXEIRA, 2011, p. 51). Ao sul chegaram do norte da França, Espanha e Portugal, nos séculos IX e X. Na bacia do Mediterrâneo chegaram com os ataques à Tunísia, Toulouse, Marselle e Nantes, além das Ilhas de Córsega e Sardenha ao sul da Itália e as Ilhas Gregas. Essa

---

<sup>4</sup> <https://www.einstein.br/doencas-sintomas/esclerose-multipla> > Acesso em set 2016.

<sup>5</sup> Charles Poser foi um pesquisador da área médica, com importantes produções sobre a Esclerose Múltipla desde a década de 1950. Suas investigações transitaram desde a epidemiologia, sintomas ou classificações da doença, até a sua história. Ver POSER, C. M. The Dissemination of multiple sclerosis : a viking saga ? A historical essay. *Ann. Neurol*, v. 36, p. S231-243, 1994.

expansão viking não se limitou a pirataria e conquista marítima costeira, mas se estabeleceu nos locais como lavradores, artesãos e pescadores e continuou adentrando ao continente pelos rios Reno e Danúbio e terrestre chegando até a Rússia e Turquia.

O *site* do médico Guilherme Sciascia do Olival<sup>6</sup>, bastante conhecido nas mídias sociais acerca da doença EM, compartilha uma narrativa da História da doença e afirma que os primeiros registros da EM se encontram em um diário de uma mulher nobre que viveu no século XIV. Sem endereçar essa fonte, ele narra sobre Lidwina de Schiedam que teria sido uma religiosa que viveu entre os anos de 1380 e 1433, na região conhecida hoje como Países Baixos, e que, aos 16 anos registrou dificuldades com a caminhada, aos 19 anos sofreu paralisia das pernas e problemas visuais. Segundo o médico, a evolução da doença parece lenta em seus registros, até os 37 anos, alternando entre melhoras e pioras até seu falecimento aos 53 anos. A interpretação desses registros levou os médicos a crerem que sua EM era do tipo remitente recorrente. Naquele contexto os períodos de remissões eram atribuídos aos seus jejuns e orações, o que levou a sua canonização em 1890 como padroeira das doenças incuráveis. Do mesmo modo, sem endereçar a fonte, o médico Tiago Junqueira<sup>7</sup> (2013) narra sobre outro relato, os registros de Augusto d'Esté, um neto ilegítimo do Rei Jorge III da Inglaterra e primo da Rainha Victória, escrito entre 1822 e sua morte em 1848.

São nos espaços midiáticos que os médicos alcançam os pacientes contando a eles a história da EM. Embora não citam onde estão as fontes de onde são retiradas essas informações são essas narrativas que circulam. Dessa mesma forma se sabe também que foi em meados do século XIX que os médicos europeus Robert Carswell e Jean Cruveilhier começaram a registrar suas observações sugerindo o aparecimento de uma “nova doença” em 1831, quando da primeira demonstração patológica realizada por Robert Carswell dando conta de presenças de “placas” em algumas necropsias. A partir desse momento a doença era entendida como uma paralisia. Mas, foi somente 37 anos mais tarde que os médicos Jean-Martin Charcot e Edmé Félix Alfred Vulpian apresentaram as primeiras descrições clínicas e anatômicas detalhadas da doença que ainda são válidas hoje – o que a nominou de Esclerose em Placas e posteriormente

---

<sup>6</sup> Ver <http://www.esclerosemultipla.med.br>

<sup>7</sup> Ver <https://esclerosemultipla.com.br>

Esclerose Múltipla. Nesse tempo, século XIX, a única forma de diagnosticar a EM era após a morte do paciente em autópsia do cérebro.

Ainda segundo essas narrativas médicas sobre a história da EM, foi apenas na segunda década do século XX que o exame do líquido cefalorraquiano – líquido – passou a ser instituído como ferramenta de diagnóstico. E ainda tempos mais tarde vieram também o estudo do tempo de resposta através de eletrodos na cabeça do paciente – potencial evocado. O século XX foi marcado por avanços e aprimoramentos nos procedimentos de diagnóstico. Na década de 1970 foi utilizada a tomografia computadorizada de crânio somada a todas as outras ferramentas existentes, mas ainda eram muito insipientes para o diagnóstico. O que marcou decisivamente esse desenvolvimento foi a descoberta da ressonância magnética nuclear na medicina, na década de 1980. Além das imagens houve pela primeira vez a possibilidade de documentar os exames e mapear lesões em regiões do cérebro que não apresentam sintomatologia clínica. Esse avanço marcou a história da EM porque além do registro em imagens das lesões permite antecipar o diagnóstico e dar início a tratamentos.

Quanto aos tratamentos da doença, a sua história é também marcada por avanços. Na década de 1960 apareceram os primeiros estudos utilizando a substância ACTH (cortrosina) no controle dos surtos que foram comprovados em 1970. Na década seguinte, 1980, a pulsoterapia com corticoide foi introduzida como a novidade nesses tratamentos. Em 1987<sup>8</sup> foi registrado o primeiro trabalho científico utilizando metilprednisolona intravenosa em altas doses. Em casos de surtos esse é o tratamento que impede as sequelas provocadas pelas inflamações na camada da mielina. O desenvolvimento maior nos tratamentos medicamentosos aconteceu em 1993 com os chamados modificares da doença ou imunomoduladores que demonstram uma redução na frequência dos surtos e na gravidade da doença. Desde então novas e cada vez mais novas medicações vão surgindo oferecendo aos pacientes mais possibilidades de prognósticos.

---

<sup>8</sup> Esse primeiro trabalho trata-se do artigo MILLIGAN, N. M.; NEWCOMBE, R.; COMPSTON, D. A. S. High dose methylprednisolone in the treatment of multiple sclerosis : clinical effects. *J. Neural. Neurosurg. Psychiatry*, v.50, p. 511-516, 1987, citado na tese TEIXEIRA, C. A. C. Características clínicas e epidemiológicas de 146 pacientes com esclerose múltipla acompanhados na cidade de Fortaleza, CE, Brasil, entre os anos 1979 e 2010. 2011. 341 f. Tese (Doutorado em Farmacologia) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, assim como os demais dados citados no parágrafo.

Nessa mesma onda de desenvolvimento, vivemos em um presente de investimento em pesquisas multidisciplinares da saúde em subáreas como a genética, as ciências ambientais, a epidemiologia, a neuroimunologia, a neurobiologia que buscam impedir que a doença se desenvolva e, para as pessoas que já são diagnosticadas, reverter os danos ou detê-la. Esses investimentos foram registrados no Atlas da Esclerose Múltipla (2013, p. 12) com a constatação do número crescente de neurologistas por população, por exemplo; aumento de equipamentos de ressonância magnética por habitantes; redes de pesquisas com trocas e cruzamentos de informações sobre a doença; além das associações tanto de médicos e profissionais de saúde em geral e de pessoas doentes e familiares com a intenção assistencial de apoio. Existe no tempo presente uma organização social que diz muito sobre o interesse em fomentar as interações entre as pesquisas e promover melhora na qualidade de vida dos pacientes e familiares.

Essa narrativa histórica linear da doença, facilmente encontrada na mídia é socializada entre os pacientes e familiares e possui um efeito de organizar cronologicamente uma sequência de fatos do desenvolvimento social da doença. Oferece uma síntese em um sentido de progresso e funciona como um apaziguador para os doentes e familiares. A história dos marcos de desenvolvimento das pesquisas, as tecnologias disponíveis se confundem com a história da EM. A ideia de que no tempo presente, ainda que não cheguemos a uma verdade unificada sobre a doença, como a descoberta de um marcador biológico e indicações farmacológicas para a cura, no entanto, expõe um passado superado e um presente promissor. A constatação de que a qualidade de vida pode ser substancialmente melhorada e garantida; a progressão da EM e conseqüentemente a limitação do corpo, em grande medida podem ser controladas, trazem aos doentes e familiares um acolhimento e os oferecem outro lugar para se perceber doentes no tempo presente.

Esse reconhecimento de progresso aparece, de algumas formas, nas narrativas das pessoas diagnosticadas na década de 1990, quando as inovações em pesquisas e tecnologias eram mais reduzidas. A senhora Nilza lembra quando ainda não havia medicações para tratar a EM: “mais um mês, porque aí já começou a reduzir aquele corticoide, porque não tinha nada de medicação na época. Como diz o Dr. Alexandre, eu fui a primeira paciente dele com Esclerose Múltipla” (WEGNER, 2015). Já o senhor Ademir lembra do tempo em que não havia a ressonância magnética e diante da

precariedade para fechar um diagnóstico, ele ficou dez anos sem se tratar enquanto adquirias sequelas. Quando doou sua história para a pesquisa externou seu desejo de que sua história fosse um registro do tempo em que as coisas eram mais difíceis: “eu quero que fique registrado desde aquele momento que eu contei para vocês do começo, que eu fiquei dez anos com a esclerose sem saber que era esclerose. Sem diagnóstico, como foi difícil aquilo ali” (SOUZA, 2015).

O reconhecimento acerca da esperança e diminuição do medo são possíveis e aparecem nas histórias de vida colhidas na pesquisa citada anteriormente. Essas narrativas sobre si, não podem ser desconectadas da experiência de contato com essas narrativas da história da doença. Nas palavras de Ademir:

Nunca deixei de dobrar o joelho na noite, de agradecer pelo meu dia que passei, pela minha família que está junto comigo, pelas minhas filhas estarem com saúde, pela minha saúde que poderia ser pior, se você olhar para traz tem gente bem pior do que eu, então agradeço a Deus por isso, muito, muito, muito (SOUZA, 2015).

Raphael, um jovem estudante de Engenharia quando recebeu o diagnóstico, narra os momentos do consultório e a abordagem médica para lhe enunciar sua doença. E foi na história que o médico apostou essa assistência.

Então ele ficou comigo mais de uma hora no consultório, eu lembro que o telefone tocava provavelmente dos outros pacientes, ele não atendia ou se levantava e desligava. Então ele ficou muito tempo conversando comigo e me explicando.... e contando que os diagnósticos antigamente eram muito difíceis, quem tinha esclerose múltipla estava fadado a, a ter sequelas rápido e enfim, não se conhecia, era um período de muito descobrimento da doença. E isso foi me tranquilizando um pouco, me deixando mais calmo (SOUZA, 2017)

Mas, do ponto de vista da História como ciência, balizada pelo método científico, essa narrativa cronológica linear e progressiva ainda não se configura uma história da doença, mas uma organização de fatos, datas e personagens que podem vir a ser uma História. No entanto, existe claramente um desejo de síntese e, nesse aspecto, pode haver o início de um diálogo com a historiografia. No que se refere as fontes históricas, essas narrativas não endereçam os acervos primários: onde podem ser encontrados os diários e cartas dos possíveis pacientes, os registros de biopses entre outros? As citações são sempre secundárias e, portanto, o leitor há que se ter uma crença no narrador como mensageiro da verdade. Na maioria das vezes os textos estão em espaço virtual marcado

pelo discurso médico, ou um site de laboratório, de uma associação, de uma universidade ou ainda do próprio médico. Dizendo de outra forma, são narrativas sob a chancela da verdade que perpassa o saber médico.

O desejo de síntese é evidente e essa estratégia é o que garante ao leitor o sentido de progresso, evolução e sensação de que o presente é o melhor tempo para se ser doente com EM e a esperança no futuro produz uma disciplina no prognóstico com os usos das medicações. Porém, o que a historiografia pode oferecer enquanto método para a construção de outras sínteses possíveis?

## **O que a História possibilita?**

Não é mais novidade que a História, como ciência, é herdeira do esforço científico do século XIX para o alcance da “verdade” irrefutável e universal. Ainda que Ranke seja considerado o principal expoente desse investimento científico, com o historicismo alemão, há de se atentar para uma epistemologia desse tempo, marcada pela ideia de racionalidade científica, provas irrefutáveis, especialmente do positivismo em Comte e Durkheim, a ideia de universalidade, em Kant ainda no século XVIII. Além do fato do historicismo alemão, ou a Escola Metódica francesa ter marcado o início da ciência História, existia naquele contexto algo além deles, ou seja, uma definição de ciência eminente que se tornou majoritária e um desejo e crença no pensamento universal.

Não é novidade, mas nunca é demais lembrar, que no caso específico da História, a intimidade com a constituição do Estado-Nação, com a narrativa universal dos sucessos e bem feitos do Rei, com a ideia de racionalidade com elevado sentido de universalidade e progresso estatal, marcaram a produção do nascimento da historiografia científica – a História Política do século XIX. Essas narrativas fundaram a rigidez inegociável com as fontes históricas oficiais, de produção primária sob chancela do Estado, além de uma estrutura linear, progressiva e de fatos conciliados, ou seja, não existia tensões no desenvolvimento da História narrada.

No entanto, outros pensadores do mesmo século ofereceram novos contornos epistemológicos à História do século XX que levaram a caminhos de pesquisas mais coerentes com as rupturas na percepção do desenvolvimento do tempo. Especialmente no contexto do pós-guerra e, conseqüentemente, novos caminhos para a organização das

narrativas históricas. A linearidade cronológica que garantia o sentido de “evolução” da humanidade, ou seja, o tempo presente sempre melhor que o passado e um possível futuro à espreita de uma promessa redentora, foi refutado no século XX.

A íntima relação com o Estado permaneceu em alguma medida e possui raízes mais profundas. Hegel no século XIX propôs pensar uma identidade alemã absoluta, integradora dos seus cidadãos, ambos inspirados na promessa de um Estado emancipador e racional. A proposta de um método científico dialético em Hegel, se inspirando menos em Sócrates e mais em Heráclito, se propôs uma síntese da consciência Ocidental das culturas grega e judaico-cristãs e além de, sobretudo, ser um projeto político de liderança que poderia dominar a Europa e a História universal.

A sua proposta de organização temporal é ousada para o tempo em que viveu. A dialética que ele propôs apresenta um tempo presente como uma sucessão temporal de instantes e um duplo movimento dialético. Na leitura de José Carlos Reis (2011)

[...] o movimento da dialética hegeliana rumo ao futuro se encontra em um movimento contrário em direção oposta [...] o primeiro movimento é evolutivo e revela o desdobramento temporal até o presente; e o segundo momento, oposto, parte do presente para trás, é o conhecimento reflexivo. A cada instante do tempo o passado e o futuro de entrelaçam e se penetram reciprocamente (REIS, 2011, p. 65-66).

Concomitantemente o movimento reflexivo dessa dialética segue um fluxo temporal para o futuro e o seu contrário. Trata-se de fases em conexão íntima que quando reunidas produz uma totalidade em unidade um processo teleológico de conjunto, uma dialética entre os tempos, uma fase em direção ao futuro ao mesmo tempo que outra que volta ao passado reflexivamente. Hegel introduz na História um sentido de processo em movimento de transformação incessantes e sua dialética é a lógica desse processo. O “espírito” que origina a tese da dialética e seu movimento na História é a própria reflexão do sujeito sobre si mesmo. Ainda nas palavras de Reis (2011, p. 66) “Na história universal, o absoluto é sujeito: ‘em si’, vive ingenuamente, sem saber; ‘para si’, toma consciência de si, reflexivamente”. Essa contribuição da dialética hegeliana revela uma lógica para a História que é a possibilidade de consciência absoluta.

Pensadores depois dele, avançaram, como a dialética marxista, por exemplo. Uma vez incomodado com a abstração filosófica do espírito absoluto hegeliano, Marx julgou essa teoria limitadora para pensar a sociedade civil diante das demandas cotidianas

enfrentadas nas tensões entre camponeses e o rei Frederico Guilherme IV, em 1842. Marx se auto exilou em Krauzach para estudar os clássicos na procura de encontrar caminhos epistemológicos que dessem conta daquela história. A dialética de Hegel pareceu insuficiente para a demanda e ele encontrou, no pensamento de Feuerbach, a materialidade que precisava em seu movimento dialético. A proposta da dialética marxista, que funciona como uma lógica invertida da hegeliana, tem seu fundamento na dialética de Feuerbach. A tese que inicia no desconhecimento humano do seu potencial, encontra a sua antítese na própria alienação dessa potencialidade na figura ideal de Deus e sintetiza na medida em que os homens transformam o predicado em sujeito. Marx inaugurou, a partir da síntese dessas duas dialéticas, uma proposta materialista para a História e um sujeito histórico universalmente protagonista indiferente de sua classe ou condição.

A ideia dialética, tanto em Hegel quanto em Marx, e a presença de um sujeito protagonista de sua história, têm sido a marca de todas as transformações epistemológicas da História ao longo do século XX. Trata-se de uma filiação as epistemologias históricas, propostas especialmente no período pós-guerra, e que colocam em rasura a História Política talhada no século XIX, contada para salvaguardar os feitos de sucesso dos grandes personagens, da economia e da política dos Estados. Foram formas experimentadas no século XX pelo campo da História, de responder a uma espécie de colapso da ideia de verdade absoluta nas ciências humanas e sociais e expressas como uma tendência que se materializou no que ficou conhecido como *École des Annales*, ou ainda as conhecidas nomenclaturas Nova História, História Cultural na França e a História Social, Nova Historiografia marxista, na Inglaterra, ou ainda da história do tempo presente<sup>9</sup>.

Essas tendências, a primeira dividida em três gerações com tradições diferentes, embora diferenciadas, tanto nas suas gêneses quanto em seus desdobramentos de ações ao longo da historiografia do ocidente no século XX, comungam de um bem cuja herança foi, além da crítica ao positivismo e historicismo da História Política do século XIX, dar a História uma mudança paradigmática, interdisciplinar e de procedimentos de

---

<sup>9</sup> Esse artigo não tem o objetivo de explicar o que foi cada uma dessas tendências historiográficas, mas apenas identificá-las como disparadoras de uma definição ampliada de epistemologias e fontes históricas que refutou antigos paradigmas do campo da História, especialmente da História Política e inaugurou novas possibilidades interdisciplinares.

investigação. Dizendo de outra forma, oferecer uma libertação da promessa da narrativa linear de uma grande síntese como organizadora temporal da vida em curso. A meta narrativa histórica, aquela que o século XIX creditou capaz de abarcar uma universalidade histórica, foi definitivamente refutada. As micros-narrativas transbordaram e as Histórias temáticas, como a História das doenças, por exemplo, se tornaram possíveis. No entanto, fora do campo da Historiografia, essas histórias temáticas muitas vezes são construídas com a intenção de história-verdade com as mesmas ferramentas da linearidade, ideia de progresso, necessidade da grande síntese, antes já refutadas pelos historiadores. Além disso, o principal equívoco dessas narrativas que ganham o nome de história é ignorar a principal característica da ruptura a que trouxe a *École des Annales* ao campo da História: o problema, a crítica. Nas palavras de Marc Bloch (2001), ainda na primeira geração da escola ele diz: “resta portanto nos perguntarmos se, segundo nos aproximemos ou afastamos do momento presente, as próprias técnicas da investigação não deveriam ser tidas por essencialmente diferentes. Isto é colocar o problema da observação histórica” (BLOCH, 2001, p. 68). Essas histórias temáticas, como o caso da narrativa apresentada anteriormente, organiza os registros do passado em uma linearidade progressiva sem nenhuma problematização, nem das fontes, nem das técnicas de suas produções e investigações. Fazem funcionar um sentido de vida sem tensões e ou recuos, apenas avanços consensuado.

Esse artigo apresenta então uma reflexão dessa narrativa histórica da EM a partir dessas observações da História, mas por outro lado, tudo que se tem são leituras já organizadas a fora da História, sem contato com as fontes primárias referenciadas. Diante dessa versão hegemônica acerca da história da doença, proponho um movimento inspirado na dialética, ou seja, se já temos uma narrativa linear do passado em direção ao presente com promessas de futuro promissor e nos falta o fluxo inverso, o problema e a crítica da história. É o que o artigo procura desenvolver no próximo subtítulo.

### **A História a “contrapelo”**

A proposta de “escovar a História a contrapelo”, veio de Walter Benjamin, na VII tese *Sobre o conceito de História*, publicada em 1940, no entanto, dialoga com a sugestão de leitura da História na proposta hegeliana e não está na contramão do que fizeram

muitos dos historiadores da *École des Annales*. Ou seja, aquilo sobre o qual se fala na História dos bens construídos na cultura, como é o caso do conhecimento científico sobre uma doença como a EM ou a tecnologia de uma ressonância magnética, são despojos de uma guerra ou de uma barbárie, que nunca a história se deu conta em narrativas sem problematizações. Como foram produzidos esses conhecimentos? Para quem? Sob quais métodos e intenções? Seriam algumas das perguntas para essa história. Ou ainda, como vivem as pessoas diagnosticadas com EM? Como são subjetivadas a partir de tantos discursos que se tem produzido e disseminado sobre essa doença? Em outras palavras, como são parte dos impactos desses conhecimentos sobre a doença na vida das pessoas?

Uma das contribuições da terceira geração da *École des Annales* é a história do tempo presente que, entre suas mais diversas reflexões propõem considerar e analisar as rupturas e permanências do passado no tempo presente. Não é a proposta desse artigo aprofundar nesse tema, mas especialmente identificar o contexto do aparecimento da História Oral como uma das metodologias das pesquisas dessa natureza. Ou seja, estão nas memórias das pessoas os vestígios do passado que permanecem no tempo presente, assim como aqueles passados que já sofreram rupturas. As memórias das pessoas com EM podem trazer problematizações sobre a História da doença hoje.

Como anunciado anteriormente, foi na construção da “Coleção de Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla” que nasceram as reflexões diacrônicas desse artigo. Para tanto foram utilizados seis depoimentos dessa coleção. Observou-se nessas narrativas uma multiplicidade, tanto da forma que os sintomas da doença aparecem, como no conteúdo e significações acerca da origem ou disparos das inflamações no sistema nervoso central. As narrativas históricas da doença dão conta de que os médicos Charcot e Vulpian realizaram os registros clínicos das escleroses no cérebro, o que veio a confirmar os que os médicos Robert Carswell e Jean Cruveilhier já haviam sugerido: uma nova doença correspondente as placas de inflamações identificadas em necrópsias. Porém, até hoje não se sabe o porquê dessas inflamações. Por que os corpos com EM disparam essas inflamações? O que se passa nesse corpo que, em algum momento na vida, ele começa uma alta produção de linfócitos que auto atacam a bainha da mielina causando as inflamações? O interessante é que as pessoas doentes produzem hipóteses sobre o funcionamento dos seus corpos. Em alguma medida eles repetem o que as

pesquisas médicas já os apontaram, mas misturam as informações com suas experiências. E na multiplicidade que nasce essa reflexão à contrapelo, ou seja, desse presente em direção ao que já temos organizado sobre o passado.

Nilza Wegner era uma mulher com 54 anos quando narrou sua história. Sobre suas observações corporais com a doença ela relaciona ao estresse no trabalho ao momento dos disparos da EM. Ela diz: “só [trabalhava]. Trabalhar, trabalhar, trabalhar, não tinha outra coisa. [...] Só pode ser [causa da EM]. Eu chego à essa conclusão. Já falei até para o dr. Marcos Vinicius, que época que trabalhei muito, usei muito a cabeça [...] Eu era exigente demais com eles, na confecção”. Jaime Fernando dos Santos Junior, com 35 anos na época da entrevista também associa o estresse de uma época como estudante de dois cursos universitários e as tensões financeiras ao momento quando os sintomas se iniciaram.

Eu fazia a faculdade de música em São Paulo, morava em São Paulo e ia pra faculdade de música e voltava pra Suzano para dar aula, e aí a noite eu ia de Suzano para Guarulhos para ter aula de História. Aí voltava para São Paulo para dormir, então, é foi bem tenso, até eu brinco, acho que foi nessa época que eu tive esclerose (*risada*). Porque foi, era um ritmo muito *punk*, porque era uma coisa, tanto no cursinho era trabalhar, que quase recebia meu salário entregava quase tudo no cursinho.

Raphael Odebrecht de Souza, 28 anos quando contou sua história fala de dois momentos em que relaciona estresse e surtos da EM. No primeiro ele estava muito estressado e começou sentir sintomas pela primeira vez e o segundo, cuidando com estratégias para se manter em equilíbrio mental percebe a remissão da doença.

Até que era uma sexta-feira, eu estava muito estressado, foi uma semana muito difícil, porque era muitas coisas novas que eu... era uma área administrativa que eu estava estagiando, não tinha passado por isso na graduação. Até que era uma sexta-feira que eu comecei a olhar para minha chefe e de repente eu via duas chefes.

[...] comecei a fazer yoga também, mas foi um dos períodos da minha vida que eu acho que eu melhor me senti em relação a doença, eu acho que eu parei de ter tanto surto ali naquela época, só que eu estava totalmente dedicado a minha doença, totalmente.

Esses são apenas alguns relatos, mas são representativos do que a maioria dos entrevistados se dão conta. Parecem estar descobrindo informações sobre seus corpos que são reveladoras para si, no entanto a relação estresse e doenças autoimunes são recorrentes, tanto nos consultórios quanto nas literaturas de fácil acesso. O que se

analisa aqui é uma identificação alienada e imediata ao discurso científico a ponto de torná-lo inquestionavelmente seu. São efeitos discursivos que silenciosamente funcionam também na organização da narrativa histórica sobre a doença. Quando os médicos Charcot e Vulpian descreveram clinicamente as inflamações no sistema nervoso central e as nominaram de Esclerose Múltipla, no século XIX, o mundo ocidental já havia consagrado uma teoria científica sobre um tipo de pesquisa passível de validação cientificamente comprovada. Desde a Revolução Científica do século XVI, posteriormente no século XVII, foi-se construindo um pensamento científico que, no contexto do XIX, tornou-se hegemônico em um modelo de racionalidade especialmente nas ciências naturais.

O livro *Discurso do método* (2009), de autoria de Descartes, teve sua primeira edição em 1637 e muitas traduções desde então, entre elas, talvez a versão francesa *Discours de la méthode pour bien conduire as raison, et chercher la verité dans les sciences*, tenha melhor expressado o sentido que as leituras da obra ganhou no campo da pesquisas atuais. Um discurso sobre o método para conduzir bem a razão na busca da verdade dentro da ciência. Uma obra que recorta seus interesses – a ciência, a supremacia da razão, a crença em uma verdade atingível a partir de uma ontologia.

Os registros no diário de Lidwina de Schiedam em 1380 a 1433, citados nas narrativas médicas, embora sem endereçamento da fonte, mas contam sobre um signo ou sintomas que ela registrou e que funcionava a luz do seu tempo como uma demanda sem interpretação científica naquele momento histórico. Na busca de decodificá-los restava dizer que os tempos de remissão, quando a religiosa passava temporadas sem os sintomas, eram equivalentes aos milagres conquistados pelas suas preces. Deste tempo até os registros de Augusto d'Esté, entre 1822 e sua morte em 1848 pouco se soube sobre a doença. No entanto, esta é uma interpretação contemporânea de que aqueles sintomas registrados seriam supostamente a Esclerose Múltipla. O que se tinha sincrônico aos tempos de Charcot e Vulpian era a diferenciação entre histeria e Esclerose Múltipla. Não sabemos em que medida essa informação impactou a vida cotidiana do fazer médico e das pessoas doentes, porém na história das investigações sobre a doença é sem sombra de dúvidas um marco importante. Mas, a afirmação de que os sintomas registrados nos diários e cartas seriam mesmo a EM precisa ser problematizada uma vez que hoje, a luz das ferramentas científicas disponíveis, ainda se tem casos de

diagnósticos equivocados. Diante de numeráveis doenças com sintomas semelhantes, como afirmar que registros escritos, sem exames clínicos nem imagens, possam ser de fato a EM. Os registros dos sintomas nos oferecem pistas, rastros, e nos convidam às narrativas prováveis, mas passíveis de dúvidas e críticas diante das já sabidas semelhanças entre outras doenças neurológicas.

A busca pela evidência entre, de um lado uma marcação biológica compatível e, de outro lado, os sintomas observados nos pacientes, revelam o funcionamento do pensamento moderno evidente na obra de Descartes no século XVII. Era preciso fragmentar em partes, investigar cada fragmento, organizar os resultados, analisar cada conjunto, refutar ou acolher evidências e construir a síntese com a verdade inquestionável. Dito de outra forma, interpretar o sintoma a partir das análises das evidências e apresentar uma verdade universal. As pesquisas de Charcot com as mulheres histéricas seguiu essa lógica desse pensamento científico. Como interpretar os sintomas daquelas mulheres diante da ausência de evidências biológicas? Os exames de necropsias foi um fragmento das investigações e um caminho de busca das evidências. Onde estariam as marcações biológicas das doenças mentais senão na mente, entendida materialmente como o cérebro?

Diante das marcas de inflamações ou escleroses no sistema nervoso central, se refutou a hipótese de explicações sobre a histeria, mas as nominou de Esclerose em Placas. Ou seja, a investigação a partir da fragmentação do objeto possibilitou classificar doenças diferentes que anteriormente eram reconhecidas no grande grupo das doenças mentais. Tratou-se nesse caso de uma espécie de semiologia da doença, ou seja, um sintoma que evidência uma causa patológica que por sua vez explica o sintoma.

Trata-se de uma modelo de produção científica que possibilitou classificar o “normal e o patológico” como problematizou o médico Georges Canguilhem (2009). Foi na esteira desse esquema de pensamento moderno que foi possível organizar o conceito de saúde como ausência dos sintomas. O corpo saudável é aquele que não anuncia um desequilíbrio qualquer e o corpo doente binariamente o seu oposto. A narrativa histórica que se tem hoje sobre a EM flerta com essa lógica, trata-se, em uma leitura automática, de uma busca por eliminar todos os sintomas, talvez achar a cura em um futuro possível. Porém, a contrapelo, evidenciando a forma como foram produzidas as informações

organizadas, se vê que se tem a narrativa do desenvolvimento da doença que escancara o fracasso de um paradigma científico.

Não apenas os primeiros registros no diário de pessoas supostamente com EM, que dá conta de nos dizer sobre longos períodos sem sintomas, mas as narrativas contemporâneas dos sujeitos doentes falam sobre estar esporadicamente em condições crônicas de doença, ou seja, um corpo pode ser saldável, conquistar qualidade de vida e ao mesmo tempo conviver com sintomas. A EM borra as certezas modernas e binárias sobre saúde x doença. Sem marcação biológica a EM é uma espécie de “xeque mate” no jogo moderno das ciências. O que a narrativa histórica sobre a doença diz e esconde? No contrafluxo da história o que se revela é a falência de uma forma de pesquisa que se confronta com o múltiplo e não se produz síntese. A EM sob essa perspectiva se torna antítese da sua própria história. Bruna é uma jovem que foi diagnosticada ainda na adolescência e, desde então, escreve em um *blog* com a intenção de acolher e acalmar novos diagnosticados. Diante da multiplicidade dos sintomas produzidos pela EM ela tenta explicar a doença com a sua experiência: “a doença é individualizada, a gente brinca que a Esclerose Múltipla é uma doença feita especialmente para você. Porque para cada paciente vai ser diferente” (SILVEIRA, 2018). Uma doença que produz múltiplos sintomas em cada sujeito inviabiliza a lógica de investigação moderna em que cada sintoma se explica pelo binário da evidência biológica.

Boaventura de Souza Santos, quando escreveu “Um discurso sobre as Ciências na transição para uma ciência pós-moderna”, ainda na década de 1980, chamou de “paradigma dominante” essa forma de pensar e produzir conhecimentos a partir do recorte epistemológico filosófico clássico. Um contexto em que os sintomas são entendidos como representantes do distúrbio e esse é binariamente reconhecido – coisa x signo. A EM é a evidência clara de que a lógica binária moderna da prática de produção de verdades científicas está sob rasura. O que temos no presente é um emaranhado de levantamento e análises de dados científicos fragmentados e nenhuma possibilidade ainda de síntese pela própria evidência de resultados. A multiplicidade nessa doença escancara na sua história a fragilidade da produção de conhecimento do mundo ocidental.

A crise do paradigma moderno das ciências não é novidade. Na década de 1980, Boaventura de Sousa Santos já mapeava essa crise como irreversível; a localizava no

tempo desde os estudos da mecânica quântica de Einstein e previa um novo paradigma nascente. Os estudos da relatividade em verdade inauguraram uma nova perspectiva em que:

Em vez da eternidade, a história; em vez do determinismo, a imprevisibilidade; em vez do mecanicismo, a interpenetração, a espontaneidade e a auto-organização; em vez da reversibilidade, a irreversibilidade e a evolução; em vez da ordem, a desordem; em vez da necessidade, a criatividade e o acidente (SANTOS, 1998, p. 28)

A consideração dessas premissas no paradigma contemporâneo faz um resultado diferencial nos procedimentos das pesquisas, entre eles a consideração da desordem, do acidente, do espontâneo. Dizendo de outra forma, consideração da imprevisibilidade da vida não como algo a ser ajustado, mas como condição mesma dos dados das coisas. As narrativas de pessoas com EM é um *corpus* de pesquisa desta natureza por revelar o múltiplo. Trazem a constatação, por exemplo de que ter saúde no século XXI não é sinônimo de ausência de sintomas como se acreditou no século XIX, mas tem a ver com a capacidade dos sujeitos de gerir a própria qualidade de vida: pensamento positivo, vida social, alimentação saudável, atividade física, consultas e exames preventivos em dia.

Gustavo San Martin é um jovem ativista da saúde, idealizador da Associação de Amigos Múltiplos pela Esclerose, AME, com sede em Guarulhos, SP. Sua proposta de acolhimento das pessoas doentes se inicia como sentido para a própria vida, mas em seguida como propulsora de novos sentidos para o binômio saúde x doença para todas as pessoas. Ao mudar o sentido para si, ele aciona novos sentidos para a vida de todos os doentes. Ele diz:

Então, pelo menos, eu já tinha entendido que ela fazia parte da minha vida e que ela veio por uma razão que pode ser positiva, não é? Naquele momento, eu não sabia como aproveitar isso, mas que poderia ser importante para mim, a esclerose. [...] a gente falava de saúde sem falar de doença. A gente realmente fazia diferente, e esse era o principal foco de trabalho, e começou. [...] E eu não vejo outra razão para a esclerose múltipla ter aparecido na minha vida senão para me tornar uma pessoa melhor.

Junto com Gustavo estão diversos jovens que entendem suas vidas com a em condição de uma doença crônica, o que não significam que estão doentes, mas que precisam de cuidados diferenciados para viver com qualidade de vida e saúde. Nesse

contexto, a responsabilidade sobre a saúde é do indivíduo e isso revela também uma característica muito marcante do tempo presente: a autogestão. Essa postura aponta que o corpo e a saúde vêm se tornando bens cada vez mais valiosos, pois segundo Vaz (2006, p. 52-53): “os valores maiores de nossa sociedade parecem ser, na relação consigo, o bem-estar, a juventude prolongada, o autocontrole e a eficiência; na relação com os outros, a tolerância, a segurança e a solidariedade. Estes valores implicam o cuidado a partir do risco como fundo de negatividade a ser evitada” (VAZ, 2002, p. 137).

Se o modelo moderno de ciência não responde as demandas da doença e dos doentes – ter saúde não significa não ter sintomas, ou ter qualidade de vida pode significar ter saúde apesar de uma condição de cronicidade de doença – o modelo contemporâneo que imputa ao indivíduo a responsabilidade de autogestão da saúde também não acolhe a multiplicidade da EM. Ela inverte o sentido de autogestão contemporânea – não há nada que o sujeito possa fazer para evitar surtos de forma 100% segura –, ao mesmo tempo em que a ciência moderna não consegue identificar o lugar biológico que levaria a verdade sobre os sintomas.

No campo da Filosofia em diálogo com a Medicina, especialmente em Canguilhem (2009), as reflexões são semelhantes. Um outro jeito de dizer sobre a relação saúde x doença que seja capaz de quebrar o binarismo coisa x signo comum nas ciências modernas. Concordamos com o autor quando este argumenta a favor de um conceito de norma conformado a partir de uma “margem de tolerância” que pressupõe um dinamismo entre as relações biológicas e sociais. Conforme o autor:

No sentido biológico, que é preciso começar a dar em seus termos mais gerais, a presença da norma implica a possibilidade de introduzir uma *margem de tolerância*; trata-se de um conceito essencialmente *dinâmico*, que não descreve formas paralisadas, mas as condições para a invenção de novas formas. O conceito de norma contém, pois, a questão: como descrever um movimento, no sentido da adaptação a condições novas, de resposta organizada a condições imprevistas? O trabalho do conceito coincide com a recusa de se *fundamentar* a representação desse movimento na ideia metafísica de poder, ou na vida como invenção pura, como plasticidade essencial. Pelo contrário, o conceito ajuda a recolocar a questão em seu contexto real, a incluí-la em uma outra questão, a das relações entre o ser vivo e o meio ambiente. (CANGUILHEM, 2009, p. 152).

As pessoas podem modificar e normalizar as suas vidas acomodando os sintomas de uma condição de cronicidade. A narrativa histórica da EM, dá conta de uma busca pela

cura a partir do sentido moderno de saúde doença, enquanto as histórias de vida de pessoas com a doença têm revelado sentidos múltiplos acerca do que seja saúde, doença, cura e prescrição normativa para se adequar a norma. A problematização à contrapelo das narrativas históricas da EM revela a *episteme* de um tempo enquanto a observação atenciosa da doença se mostra como uma antítese da própria história.

### **Seria possível uma nova síntese?**

Na guisa das conclusões provisórias acerca dessas reflexões, as problematizações da narrativa histórica da EM são reveladoras de um gesto de apagamento da forma como foram produzidos os saberes sobre a doença. Há de se reconhecer que o trabalho de organização de dados da História da EM contribui para posteriores investigações no campo da história: checar e endereçar as fontes utilizadas, questioná-las acerca de sua relação de verdade com a EM; bem como se atentar para seu valor assistencial dos momentos do diagnóstico. Existe um efeito confortante para os doentes e familiares quando percebem que o tempo presente é detentor das melhores condições para viver com EM.

Talvez essa seria a abstração dessa história, aquilo que a dialética faz ver. Tornar-se antítese de si mesma e da sua história não significa inviabilizar uma síntese, mas assumir que a síntese não será aquela imaginada, como uma outra história. Se a narrativa linear supostamente consensuado não é possível no campo da história, talvez o reconhecimento de um valor de efeito assistencial e humano possa dialogar com as centelhas de esperança da qual alimentam os historiadores.

### **Fontes - Depoimentos Orais**

CARDOSO, Gustavo. *Entrevista de História Oral de Vida*, concedida a Raquel Alvarenga Sena Venera e Wesley Batista de Albuquerque. São Paulo/SP, 01 março 2018. Coleção de Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. Acervo Museu da Pessoa; Laboratório de História Oral da Univille.

SANTOS JUNIOR, Jaime Fernando. *Entrevista de História Oral de Vida*, concedida a Raquel Alvarenga Sena Venera e Roberta Buriti. Porto Alegre/RS, 02 agosto 2018. Coleção de Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. Acervo Museu da Pessoa; Laboratório de História Oral da Univille.

SILVEIRA, Bruna Rocha. *Entrevista de História Oral de Vida*, concedida a Raquel Alvarenga Sena Venera e Roberta Buriti. Porto Alegre/RS, 03 agosto 2018. Coleção de Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. Acervo Museu da Pessoa; Laboratório de História Oral da Univille.

SOUZA, Raphael Odebrecht. *Entrevista de História Oral de Vida*, concedida a Raquel Alvarenga Sena Venera e Wesley Batista de Albuquerque. Joinville/SC, 13 abril 2017. Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. Acervo Museu da Pessoa; Laboratório de História Oral da Univille.

SOUZA, Ademir. *Entrevista de História Oral de Vida*, concedida a Raquel Alvarenga Sena Venera e Eliane Böhr. Joinville/SC, 16 julho 2015. Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. Acervo Museu da Pessoa; Laboratório de História Oral da Univille.

WEGNER, Nilza. *Entrevista de História Oral de Vida*, concedida a Raquel Alvarenga Sena Venera e Eliane Böhr. Joinville/SC, 16 junho 2015. Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. Acervo Museu da Pessoa; Laboratório de História Oral da Univille.

\_\_\_\_\_. *Entrevista de História Oral de Vida*, concedida a Raquel Alvarenga Sena Venera e Eliane Böhr. Joinville/SC, 27 maio 2015. Coleção Histórias de Vidas com Esclerose Múltipla. Acervo Museu da Pessoa; Laboratório de História Oral da Univille.

## Referências

ALBUQUERQUE, Wesley Batista; VENERA, Raquel ALS. Narrativas de vidas com Esclerose Múltipla: arranjos de identidades. *Revista Confluências Culturais*, v. 8 n. 1, 2019b.

ALBUQUERQUE, Wesley Batista; VENERA, Raquel ALS. O impacto do diagnóstico de esclerose múltipla e as narrativas de testemunhos das novas vidas possíveis, *Revista Mídia e Cotidiano*, v. 13 n. 1, 2019a.

BENJAMIN, Walter. Sobre o conceito de História. In: \_\_\_\_\_. *Magia e técnica. Arte e Política*. São Paulo: Brasiliense, 1994. (Obras Escolhidas)

BLOCH, Marc. *Apologia da História ou ofício de historiador*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001.

CANGUILHEM, G. *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

DESCARTES, R. *Discurso do Método*. São Paulo, SP: Escala, 2009.

GONÇALVES, M. V. M. O enunciado clínico do diagnóstico da Esclerose Múltipla. In: VENERA, Raquel ALS; SOUZA, Pedro. (Org.). *A Pesquisa (auto)biográfico e a medicina narrativa*. Itajaí: Casa Aberta, 2019. p. 55-63.

JUNQUEIRA, T. Estresse e esclerose múltipla. Disponível em < <https://esclerosemultipla.com.br/2013/11/25/estresse-e-esclerose-multipla/> > Acesso em out 2016.

Milagres, livros raros e o gene Viking. Disponível em < <https://esclerosemultipla.wordpress.com/2006/04/23/milagres-livros-raros-e-o-gene-viking/> > Acesso em out 2017

MULTIPLE SCLEROSIS INTERNATIONAL FEDERATION. *Atlas da Esclerose Múltipla 2013*. Mapeamento da Esclerose Múltipla no mundo. Londres: Multiple Sclerosis International Federation, 2013. Disponível em: < <http://abem.org.br/esclerose/atlas-da-esclerose-multipla-2013/> > Acesso em: 20 jun. 2019.

OLIVAL, G. S. História da Esclerose Múltipla. Disponível em < <http://www.esclerosemultipla.med.br/> > Acesso em set 2016.

POSER, C, M. The Dissemination of Multiple sclerosis : a Vikings saga ? A historical essay. *Ann. Neurol.*, v. 36, p. S231-243, 1994.

REIS, José Carlos. *História da “consciência histórica” ocidental contemporânea*. Hegel, Nietzsche, Rocoour. Belo Horizonte: Autêntica, 2011.

SANTOS, Boaventura de Souza. *Um discurso sobre as Ciências*. 10. ed. Porto: Afrontamentos, 1998.

SOCIEDADE Beneficente Israelita Brasileira. Esclerose Múltipla. Disponível em < <https://www.einstein.br/doencas-sintomas/esclerose-multipla> > Acesso em set 2016.

TEIXEIRA, C. A. C. Características clínicas e epidemiológicas de 146 pacientes com esclerose múltipla acompanhados na cidade de Fortaleza, CE, Brasil, entre os anos 1979 e 2010. 2011. 341 f. *Tese* (Doutorado em Farmacologia) - Universidade Federal do Ceará, Fortaleza.

VAZ, Paulo. (2002). Um corpo com futuro. In: A. Pacheco, G. Cocco; P. Vaz (Org.). *O trabalho da multidão*. Rio de Janeiro: Gryphus, 2002.

VENERA, Raquel ALS. Tornar-se outro de si mesmo em narrativas (auto) biográficas de pessoas com Esclerose Múltipla, *Revista Brasileira de Pesquisa (auto)Biográfica*, v. 2, n.6, 2017.

VENERA, Raquel ALS; BURITI, Roberta. Uma vida em “condição crônica de doença”. *Revista Linhas Críticas*, v. 24, 2018.

Enviado em: 15.10.2019

Aceito em: 22.11.2019