

Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico

Trajectories and moral experiences of rare and chronic illness in biographies: a theoretical essay

Martha Cristina Nunes Moreira (<https://orcid.org/0000-0002-7199-3797>)¹

Abstract *Our subject is a dialogue with six literary works, understood in the publishing market as biographies that consider first and second person narratives on the relationship with situations of chronic, rare or complex disease. As a theoretical essay, we try to build an argument: these biographies are public forms of people's construction and presentation; they represent the possibility of assigning a place of visibility to moral experiences, of great public appeal, but which must be recognized in health care and training as political tools for reflection on practices. Thus, they become testimonies, providing less personal life histories and more biographical paths, with an interactionist dialogue among meanings, places, people, positions, stigma, right violations and discrimination.*

Key words *Rare diseases, Moral experience, Testimonies, Biographies, Paths*

Resumo *Temos como objeto o diálogo com seis obras, entendidas no mercado editorial como biografias, que contemplam narrativas de primeira e segunda pessoa sobre a relação com situações de adoecimento crônico, raro ou complexo. Como ensaio teórico, experimentamos construir um argumento: essas biografias são formas públicas de construção e apresentação de pessoa, representam a possibilidade de atribuir um lugar de visibilidade para experiências morais, de grande apelo público, mas que precisam ser reconhecidas na atenção e formação e saúde como ferramentas políticas para reflexão sobre as práticas. Nesse sentido, passam a ser testemunhos, proporcionando menos histórias de vida particulares, e mais trajetórias biográficas, onde se coloca um diálogo interacionista entre significados, lugares, pessoas, posições, estigmas, violações de direito e discriminações.*

Palavras-chave *Adoecimentos raros, Experiência moral, Testemunho, Biografias, Trajetórias.*

¹ Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescentes Fernandes Figueira, Fiocruz. Av. Rui Barbosa 716, Flamengo, 22250-020 Rio de Janeiro RJ Brasil. marthacnmoreira@gmail.com

Introdução

Determinados universos de pesquisa – propo-sitalmente universos, na definição das ciências sociais e humanas, para pensar interações entre pessoas, lugares, e tempos, mas que também, em uma licença poética, abraça uma metáfora que evoca constelações, estrelas e planetas – não nos permitem apenas um olhar exterior. Inspirados em Laplantine¹ e Velho² a tarefa antropológica de olhar provoca o dentro e o fora, ora de forma apegada, ora de forma contrastada, na relação entre estranhar – porque está de fora – e se tornar familiar – porque se deseja o olhar de dentro. Essa atitude implica em diversos movimentos, como uma dança, onde parceiros desenvolvem movimentos em uma dinâmica de reaver encontros, superando acidentes, desencontros.

As experiências de adoecimento raras, complexas e de longa duração, implicam convivência íntima no cuidado, se prolongam, realizam na sua permanência a necessidade de cuidados contínuos, e uma dependência do sistema de saúde. Elas abrem uma fratura no conhecimento vocacionado para a cura, e precisam apresentar ao saber comum, a possibilidade de tornar estável o que pode se desestabilizar a qualquer momento – seja pela condição clínica, seja pela dependência de medicamentos e equipamentos. Esse paradoxo de manter estável o instável, o desconhecido, traduz-se em um manejo e controle dos sintomas continuado. Se essas situações de adoecimento são marcadas pela incerteza nesse circuito diagnóstico / prognóstico / tratamento / cura, elas provocam a necessidade de interpretações que atribuam sentido a essa experiência inequívoca de viver a vida com e apesar da doença, para quem vive e convive, para os iguais e informados³.

Um olhar para dentro desse campo, exige uma posição de proximidade com as narrativas em primeira e segunda pessoa, que incluem visitar as mesmas à luz do conceito de experiência moral⁴⁻⁷ e afecção⁸. No artigo em tela nosso universo encontra as narrativas em primeira e segunda pessoas, daqueles que vivem e cuidam intimamente de pessoas com doenças raras, compridas, de longa duração e das que não se pode livrar⁹⁻¹⁴. Por narrativas em primeira pessoa, entendemos as narrativas de quem vive a experiência de adoecimento em seu corpo. E as narrativas em segunda pessoa contemplam as narrativas dos familiares, que desenvolvem um cuidado íntimo, cotidiano, com a proximidade que não se deu pela tarefa técnica de cuidar, mas pelos laços de consanguinidade. Acessamos essas experiências

através de obras biográficas onde o autor / autora ocupa uma dessas duas posições. Reconheço aqui a revisão empreendida por Castellanos¹⁵ sobre narrativas, mas procuro me aproximar de Laplantine¹⁶ no que pode ser útil em nosso ensaio. Laplantine¹⁶ estuda os modelos interpretativos que constroem significados para as causas das doenças, acionando essas posições diferenciadas frente à interpretação do que seja adoecer, com dados de uma pesquisa empreendida com estudantes de medicina, e obras literárias onde se configuram as falas biográficas dos doentes. No nosso ensaio, o que faz diferença entre a primeira e a segunda pessoa, não é só o “eu” que narra, mas a posição que ocupa frente à experiência. Mesmo que profissionais possam estar próximos dos doentes, inclusive pelo desenvolvimento de uma sensibilidade diferenciada, não circunscrevendo-o a “sua doença”, ainda assim seu compromisso de proximidade se deu por uma escolha: pela profissão. O doente e seu familiar, não escolheram, mas isso se deu para eles como acontecimento inesperado. Essa posição frente a doença como escolha ou não, é fundamental para valorizar a primeira pessoa e, a segunda pessoa como biógrafos de uma experiência que não se escolheu travar.

Não realizaremos uma análise das obras – no caso seis biografias, sendo quatro escritas por pais e mães, uma quinta trazendo na íntegra entrevistas com sete mães, uma sexta escrita por uma jovem - com decupagens de seus trechos. Evitaremos esse formato propositalmente. Esses livros são suportes para um argumento a ser desenvolvido, em um ensaio teórico: as biografias de vida e convivência com adoecimentos raros, crônicos e complexos, traduzem a dinâmica do sofrimento para além de histórias de vida, mas se organizam como uma *literatura etnográfica*, traduzindo um campo de construção e apresentação pública de pessoa. Esse sentido de campo – à luz de Bourdieu¹⁷ – nos convoca a compreender que as trajetórias construídas revelam rituais de interação mediados pelos estigmas, pelos poderes construídos em torno de diagnósticos difíceis, medicamentos de alto custo – tornados também atores - e que exigem hiper-especialistas, e outras performances de pais, mães, doentes que se reinventam e qualificam como *experts*, disputando discursos e direitos, compartilhando esferas políticas, e congressos científicos.

Fundamental nesse olhar que ilumina tais experiências, tornadas públicas através da literatura selecionada, encontra-se o conceito de trajetória^{17,18}. Aqui convocada porque falamos de um

campo compartilhado, e, portanto, público, do sofrimento tornado testemunho¹⁹, seja por meio das ações de ativismo que se traduz na busca das associações civis para apoio, autoajuda e ajuda mútua^{20,21}, seja via a construção literária, traduzida nos romances biográficos.

Utilizamos como estratégia uma aproximação com tais biografias, promovendo diálogos com os autores acima evocados, assumindo seu desenho de ensaio teórico. Em ensaios teóricos, segundo Meneghetti²², diferentemente da divisão e da lógica preconizadas pelas metodologias científicas tradicionais, a orientação é dada não pela busca das respostas e afirmações verdadeiras, mas pelas perguntas que orientam os sujeitos para as reflexões mais profundas. Não nos guiamos por uma questão, mas desejamos realizar uma conexão entre tempos presentes, memórias e um campo teórico como lentes para explorar argumentos.

Nosso ensaio tem como objeto um diálogo com seis obras literárias, entendidas no mercado editorial como biografias, contemplando narrativas de primeira e segunda pessoas sobre a relação com situações de adoecimento crônico, raro ou complexo. Experimentamos construir um argumento: essas biografias são formas públicas de construção e apresentação de pessoa, representam a possibilidade de atribuir um lugar de visibilidade para experiências morais, de grande apelo público, mas que precisam ser reconhecidas na atenção e formação e saúde como ferramentas políticas para reflexão sobre as práticas. Nesse sentido, passam a ser testemunhos, proporcionando menos histórias de vida particulares, e mais trajetórias biográficas, onde se coloca um diálogo interacionista entre significados, lugares, pessoas, posições, estigmas, violações de direito e discriminações.

As biografias como construções públicas dos testemunhos

Entender honestamente o exótico, o distante e o diferente, o “outro” não se resume a constatar a diferença²³. Isso, ao nosso ver significa recusar a postura de tolerância, que reativa a assimetria, retira do outro suas capacidades e potências, resumindo-o a um objeto que tolero, aceito, porque sou ou me considero superior a ele. Nos aliamos a Favret-Saada⁸ na diferença que estabelece entre empatia e afecção. A primeira – tão desejada, evocada, e até mesmo dita perdida – é muitas vezes convocada como antídoto contra a “desumanização” das relações contemporâneas. Tal como a tolerância, a empatia encobre a assimetria de poder,

colocando alguém em posição superior ao outro, distante dele. Como nos lembra a *empatia supõe a distância: é justamente porque não se está no lugar do outro que se tenta representar ou imaginar o que seria estar lá, e quais ‘sensações, percepções e pensamentos ter-se-ia então’*. É aquela expressão por vezes tão comum que diz *imagino como se sente ou me coloco no seu lugar*. Na afecção, o que se dá é o oposto, instaura-se uma capacidade de ser tomado pela experiência, compartilhando intersubjetivamente os efeitos que passam a fazer parte da interação afetiva. Cabe perguntar sobre quais experiências seriam possíveis de ser vividas como afecção considerando que há um lugar para o qual se é transportado, e que *é preciso aceitar ocupá-lo, em vez de imaginar-se lá*, quando estamos trazendo para baixo do foco de luz as experiências com adoecimentos raros. Como profissionais de saúde e pesquisadores, o quanto suportamos ser afetados? Ou melhor, seria possível ser afetado e continuar cuidando? Ou precisamos de um distanciamento empático para esse lugar, diferente do que foi para uma antropóloga como Fravet-Saada, implicada com outra vocação? Deixaremos aqui descansar essa reflexão para outras conversas. De qualquer forma, a dor, o sofrimento longo exige uma resposta moral, como exploraremos adiante conceituando experiência moral.

Levar a sério a experiência com o estranho, significa compreender que as particularidades individuais não são qualificadas como algo natural, e sim como um jogo que se desenrola e pode ser jogado porque esse indivíduo é membro de uma sociedade, compartilhando símbolos de cultura²³. A tradição que compartilha lhe permite reconhecer-se representante de uma coletividade, uma estrutura comunicativa de longa duração. Ao mesmo tempo como resultado e criador, porque participante de um processo histórico específico, único e irrepitível, esse indivíduo se constitui nas tensões que se revelam muitas das vezes na dimensão da alteridade, aqui definida como a relação com o que lhe é estranho, mais do que simplesmente diferente. O homem é tudo o que se manifesta na sociedade e na sociabilidade, e, nossa capacidade cognitiva nos fará enxergar nossa humanidade no “outro”, e o “outro” dentro de nós mesmos²³. Talvez, essa parcela do outro dentro de nós, nos permita ser afetados pelas experiências morais tais quais definidas no campo da antropologia médica⁴⁻⁶.

Faz-se necessário evitar fazer equivaler o conceito de experiência moral⁵, aos constructos tão comumente referidos como percepção e vivência,

quando recorremos às narrativas em primeira, de quem vive com um adoecimento longo, e segunda pessoas, de quem cuida intimamente. Esses constructos remetem a uma idealização sobre o que se passa com os sujeitos quando experimentam o contato com determinadas situações da realidade. Há uma imagem de algo direto, imediato, transposto como verdade entre o que vê e se apreende. Ou seja, percepção e vivência são elementos que precisam de mediações, e que compõem o campo das experiências morais. Comportam interpretações, mediações simbólicas, sentidos do que é aquilo para mim a partir do que é na interação com o mundo, essencialmente intersubjetivo, e qualificado pelas interações simbólicas.

O outro a que nos referimos nesse ensaio não necessariamente é uma pessoa. Mas uma posição que se ocupa frente a busca de interpretar o inesperado de viver e conviver com uma doença rara e complexa²¹, de longa duração e crônica^{24,25}, comprida²⁶: *as doenças compridas são aflições que não podem ser curadas, mas sim 'controladas' graças aos avanços da biotecnologia e da medicina*²⁶. Ou ainda, as mesmas *embarçam as ideias de cura*²⁴.

A experiência se constrói de forma intersubjetiva²⁷, e o mundo da vida, intersubjetivo *per se*, antecede cada um; e toda interpretação sobre esse mundo evoca um estoque de experiências prévias, em uma relação onde estamos nele e agimos sobre ele. O autor evoca uma tríade, amalgamada pela intersubjetividade, articulada na produção da experiência: (a) as reservas e a sedimentação dos saberes herdados pelo indivíduo, de suas experiências próprias, de seus educadores, natureza prática ou teórica; (b) a tipicidade da vida cotidiana, o que se torna comum, dominado segundo modelos anteriormente estabelecidos; e, (c) as estruturas de pertinência que permite aos indivíduos produzir um controle das diversas situações sociais, baseada em estoques de temas, interpretações e motivações a que se ligam nas interações experienciadas. E é no mundo cotidiano, que o eu é experimentado como 'autor' de suas próprias atividades: vivemos o mesmo mundo das pessoas que nos rodeiam, estabelecendo uma experiência temporal comum que é compartilhada com os outros.

Acionado Schutz²⁷, para relacionar experiência e intersubjetividade, retornamos a Kleinmann e Benson⁵ para compreender o sentido e a força do conceito de experiência moral nas interpretações sobre o contexto das narrativas de primeira e segunda pessoa sobre viver e conviver intima-

mente com doenças raras, complexas, crônicas e de longa duração.

Tomamos como pressuposto que a enfermidade se situa num corpo que é uma fonte criativa da experiência. O significado da enfermidade constitui-se intersubjetivamente, com as estratégias narrativas funcionando como *locus* para o exercício de reflexivamente reelaborar a experiência da enfermidade. Como práticas sociais, ancoradas em espaços públicos como blogs, páginas de facebook, biografias, elas podem canalizar o comportamento da enfermidade, disponibilizando uma articulação de um conjunto de significados que associa enfermidade a valores culturais fundamentais da civilização, antigos e resistentes, servindo de repertório para novas doenças ou classificações médicas.

As experiências de adoecimento longo, implicam em cuidado contínuo e íntimo, e trazem em si as imagens da terminalidade e do sofrimento, e também podem implicar em esperança, felicidade, como possibilidade de exercício de reinvenção e criatividade. Elas se definem no diálogo com as moralidades, remetendo aos valores, crenças enraizadas, maneiras de compreender em como lidar e elaborar seus significados, conjugando práticas para e na vida. Kleinmann e Benson⁵, ao qualificarem determinadas experiências como morais, destacam o caráter valorativo inerente às mesmas. Valorar significa atribuir valor, produzir significado e sentido, para si no mundo, por meio das interações. A interpretação surge como forma de assumir que algo está em interação, em jogo, de forma profunda. Viver e conviver intimamente com a experiência de enfermidade rara e longa, significa reaver muitos desconhecidos e incertezas, fraturas no que se conhece, com a sensação de por vezes ser único na sua própria história. Como nos lembram os autores: *O conceito de experiência moral também faz da doença parte de uma ampla categoria de perigos e catástrofes pessoais e coletivos. A vida empurra as pessoas para circunstâncias desagradáveis e confunde condições. As realidades perturbadoras enigmáticas da vida: divórcio, morte de um ente querido, injustiça e discriminação, empregos sem saída, relações terríveis com os supervisores, desemprego, falência, acidentes graves, incapacidade, privação política e alienação de uma comunidade de fé*⁵.

Nessa definição, não nomeada, mas presente na possibilidade de interpretação, há que considerar, que a condição de não escolha, e muitas vezes a ausência de histórias familiares de adoecimentos raros, nos encaminha a uma interpretação sobre os sentimentos de ter sido invadido,

surpreendido, e violentamente tomado por algo que não lhe pertence. Se esse diagnóstico advém como condição de um filho ou filha, ao nascimento ou na primeira infância, a imagem de acontecimento violento emerge como significado do inexplicável que não combina com a imagem da infância saudável, cuja rotina não incluiria ser um usuário frequente de serviços de saúde, ou viver longamente em um hospital desde o nascimento. Essa sensação de violência pode vir a ser evocada ainda, quando o Estado não oferece as condições para acesso e tratamento de alto custo.

No que concerne ainda à definição de experiência moral, Good⁶ a ancora na discussão sobre a construção da racionalidade dos estudantes de medicina. Segundo o autor o mundo cotidiano desses sujeitos é construído de objetos que *não fazem parte de nosso mundo cotidiano*. Esse mundo, é um mundo constituído sob uma tríade: ver, escrever e falar. O corpo do qual falamos negocia com os tecidos em seu nível orgânico e molecular, é reconstruído como corpo médico. Ocorre uma desconstrução desumanizadora da pessoa para que seja reconstruída a partir do olhar médico, que o identifica como um caso, um paciente ou um cadáver. Essa não é a experiência da interação intersubjetiva, mas da redução ao mínimo da dimensão interacional. Tal experiência moral, só irá se aproximar da experiência moral da enfermidade como explorada por Kleinmann, quando se der o encontro fraturado entre um conhecimento anteriormente planejado para curar, resolver e decidir, e, esse campo da incógnita frente ao que é raro e complexo.

Ao conceituar experiência moral evocamos uma experiência situada, compreendendo quais interações constituem o jogo simbólico que fará acionar mais ou menos a intersubjetividade, para reconhecê-la ou isolá-la, em suas relações com os repertórios herdados e negociados, a tipicidade e a pertinência. E é dessa forma, que podemos ver de forma distinta a experiência que transforma a doença do doente (*illness*) em doença do médico (*disease*).

O sentido de experiência moral está imbricado ao que é comum, compartilhado, e experiências morais de adoecimento crônico significam, em alguma medida, rupturas biográficas²⁸ e reconfigurações de trajetórias no mundo privado e público, com aprendizados, novas conexões²⁹.

Com relação ao conceito de trajetória evocamos Montagner³⁰, apoiado em Bourdieu¹⁸, diferenciando os estudos sobre trajetórias dos estudos de história de vida. Segundo Montagner³⁰, os estudos de história de vida alimentam uma *ilusão*

biográfica, uma teleologia, que menos corresponderia a experiência do vivido, não implica em uma linha, mas uma construção de idas e vindas, onde os eventos não obedecem a uma cronologia de calendários, mas uma atribuição de sentidos. Segundo Montagner: *perseguir uma trajetória significa acompanhar o desenrolar histórico de grupos sociais concretos em um espaço social definido por esses mesmos grupos em suas batalhas pela definição dos limites e da legitimidade dentro do campo em que se inserem*³⁰. A escrita de biografias disputa legitimidade com outras narrativas sobre o adoecer, que circulam e fundamentam formações profissionais, majoritariamente ainda remetidas ao discurso distante da experiência moral. A situação biográfica de adoecimento crônico dialoga com outros estoques biográficos – de acordo com Schutz, recorrendo a ideia de um repertório anterior, de aprendizados que articulam diferentes *lôcus* de sociabilidade – e, tece situações públicas e privadas, que ultrapassam biografias, e alcançam a noção de trajetórias como proposto por Bourdieu.

Assumimos com Bourdieu que as trajetórias são o resultado construído de um sistema dos traços pertinentes de uma biografia individual ou de um grupo de biografias¹⁸.

As biografias e suas narrativas se apresentam como formas públicas de apresentação e construção de pessoa, onde essa construção e apresentação de pessoa se presentifica como testemunhos, no sentido atribuído por Boltansky¹⁹: *Testemunhar é comprometer-se perante outra pessoa e convidar seu próprio testemunho [...] a questão do testemunho está ligada a duas outras questões: àquelas de sofrimento e verdade*. Essa autoridade moral da verdade de quem convive intimamente com uma pessoa com doença rara, ou vive com a doença, é reafirmada de forma contundente, reativando processos de afecção.

O argumento teórico que sustenta o presente artigo reconhece o valor dos testemunhos públicos, construídos como biografias no mercado editorial, como um campo de conhecimento que possibilita o acesso às experiências morais de adoecimento. Essas revelam formas de construção e apresentação pública de pessoa, em trajetórias de interação social onde dialogam: diagnóstico, estigma e direitos.

A construção metodológica: convites a retrospectiva e reflexão

Metodologicamente reconhecemos que frente as pessoas que vivem e convivem com doenças

raras, faz-se necessário recorrer a um caminho de produção de conhecimento engajado e comprometido com seus testemunhos. Para tanto, a métrica e a produção de dados numéricos descansam em posições estratégicas, e são convidados a se apresentar quando se faz necessário triangular métodos, complementar conhecimentos. Investimos em recursos metodológicos que nos permitam: *Adotar uma postura reflexiva e retrospectiva é inerente em uma situação de entrevista, na qual o sujeito é convidado a considerar a si mesmo como um objeto de reflexão. Isso tende a induzir uma re-descrição de eventos passados e estados interiores que os acompanharam, em termos calculáveis, até mesmo como uma ação estratégica, a qual fecha o acesso à realidade da situação tal como ela se apresentou às pessoas envolvidas na época*¹⁹.

Acrescentamos à passagem anterior do autor, a ideia de que também nas biografias são acionados mecanismos de reflexão e retrospectão. O autor de uma biografia se dobra sobre sua própria história para interpretá-la, produzindo uma conversa pública, com um ator anônimo. Se nas pesquisas acadêmicas o participante é o que se anonimiza, nas biografias, nomes e sobrenomes são garantidos, em um compromisso de reconstrução de testemunho. Segundo Boltansky¹⁹ o testemunho permite que uma preocupação possa ser compartilhada, e que o sofrimento que desumaniza adquira dimensões humanas.

Acionar memórias, tornando-as exteriores, significa produzir uma interpretação, e que comunicada pode se tornar matéria-prima para um exercício hermenêutico.

Foi esse exercício hermenêutico, que opera como intermediário para a interpretação das narrativas, entendidas como testemunhos, fruto de interações e negociações entre ordens de linguagens, práticas e simbólicas, que organizam e sustentam identidades e orientam comportamentos em lugares públicos e na vida social^{31,32}.

Não apreendemos a experiência das pessoas diretamente, precisamos de mediações, que se traduzem nas biografias, filmografias, romances e diários de viagem. E na contemporaneidade podem se presentificar nos *blogs*, nas páginas eletrônicas de grupos, pessoas no ambiente virtual do *Facebook* e *Google*. Os acervos de pesquisas acadêmicas reúnem essas narrativas de experiências, sob a égide do anonimato e das regras de acesso regulado. O leitor será aqui apresentado a um diálogo teórico que aciona seis livros, cujo suporte biográfico valoriza suas experiências relacionadas ao viver, no caso de Dachez¹², e conviver com filhos e filhas com doenças raras, crôni-

cas, complexas e síndromes, algumas conhecidas e outras menos conhecidas⁹⁻¹⁴. Ressaltamos que não pretendemos cobrir todo o universo de biografias relacionadas ao tema da vida de e com pessoas com doenças raras. Mas, destacamos que no objetivo central de um ensaio teórico reside a experimentação. Como nos inspira Larrosa³³: *o ensaio é o modo experimental do pensamento, o modo experimental de uma escrita que ainda pretende ser uma escrita pensante, pensativa, que ainda se produz como uma escrita que dá o que pensar; e o modo experimental, por último, da vida, de uma forma de vida que não renuncia a uma constante reflexão sobre si mesma, a uma permanente metamorfose*. Essa definição de ensaio como possibilidade de reflexão sintoniza com um texto que se deseja aberto, respeitando um material biográfico que representa uma ação de pessoas que corajosamente se lançam ao mundo, com voz e testemunho. Ainda com Larrosa³⁴, acionamos um pensamento no presente e para o presente, assumindo a condição da autora que escreve o ensaio, para valorizar um pensamento na primeira pessoa, que não se ausenta de um distanciamento crítico, que se relaciona com o pensamento reflexivo.

Síntese das biografias como experiências morais e trajetórias em um campo de forças

As seis obras lidas, organizadas no Quadro 1, as situam em elementos básicos. Nosso desafio reside em não destituir as obras de seu encanto, emoção e intensidade, mas conduzi-las em um caminho que cumpra a função de também divulgá-las como referências no meio acadêmico, no espaço das humanidades, dentro da saúde coletiva. Para isso acionamos outros autores que vão trabalhar a experiência moral de sofrimento e adoecimento pelas lentes das forças sociais, tendo-as como pano de fundo (Quadro 1).

A leitura dos livros não buscou torná-los objetos de análises formais, mas permitir um diálogo onde a experiência moral de conviver e viver com adoecimentos longos e compridos, caracterizados como raros ou crônicos, compareçam estruturados na forma de registros biográficos remetidos a um campo, ganhando em duração e se lançando para um mundo maior que da experiência original do autor. Nosso olhar, buscou iluminá-los como testemunhos¹⁹ que tornados públicos, em um mercado editorial, podem revelar-se como trajetórias públicas¹⁸ desvelando um campo interacional e provocando outras interações.

Quadro 1. Caracterização das obras.

Título da obra	Ano de publicação	Estilo	Adoecimento	Relação com a vida
<i>A Diferença Invisível</i>	2017	Biografia em quadrinhos	Síndrome de Asperger	Vivendo com
<i>O que é que ele tem</i>	2016	Biografia	Síndrome de Apert	Convivendo como mãe
<i>Autismo e família: uma pequena grande história de amor</i>	2001	Biografia	Autismo	Convivendo como mãe
<i>Mães Raras: essas mulheres fortes</i>	2018	Transcrição das entrevistas na íntegra com 10 mulheres, mães de filhos e filhas com doenças raras. Cada entrevista é antecedida de uma breve biografia da mãe, com observações e impressões da autora.	Síndromes Raras variadas	Convivendo como mãe
71 Leões	2018	Biografia resultado de um diário que relata os 71 dias de internação do filho em uma UTI.	SHUa	Convivendo como mãe
Não era você que eu esperava	2017	Biografia em quadrinhos	Síndrome de Down	Convivendo como pai

Iluminamos essas obras como componentes de um campo onde centralmente se coloca o conceito de experiência moral⁵: algo que conecta fraturas existenciais a um coletivo de avaliações no jogo intersubjetivo com valores e crenças de longa duração. O campo construído ensaisticamente aqui, é o campo da literatura biográfica, que opera como uma *literatura etnográfica*, ao permitir o acesso às narrativas de primeira e segunda pessoas relacionadas à emergência na vida própria ou de um filho(a), de uma situação de adoecimento rara, crônica e complexa. Seus contextos levam o leitor à viagens por dentro de Centros de Terapia Intensiva, onde paredes brancas, desejos sublimados e intensidades reenviavam à memórias de infância⁷; para o ambiente da casa e da reconstrução de si como uma obra, levando o desafio de construir uma escola especial que atenda ao filho e a outros “iguais”¹⁴; para o diálogo com os estranhamentos e buscas de reconstrução de um corpo desafiava padrões, e que fez redescobrir possibilidades em um filho que cresce e se revela autônomo para além das previsões e estigmas¹¹; para a reconstrução de um pai que, frente a uma filha que ele claramente diz não ter sido a que ele esperava, o faz reinventar o olhar, encontrar nos pares a possibilidade de amar o inesperado¹³; nas entrevistas realizadas com sete mães qualificadas como raras, a possibilidade da dissonância se presentificar nas falas de aprendizado, cansaço, mas também de direito por optar não ter um fi-

lho com doença rara, caso esse diagnóstico tivesse sido oferecido antes⁸; e por fim, a diferença radical vai gradativamente se retirando da cena da impotência para ganhar, a partir do acesso a um diagnóstico, um nome para dar sentido ao que era somente estranhamento, lhe permite alcançar outros “iguais”, reafirmando relações de trabalho, e a escrita de um *blog* como espaço de sociabilidade e sentido¹⁰.

Como um campo, no sentido Bourdieusiano, estão em jogo, nessas trajetórias, lutas por reconhecimento e poder, aqui interpretado como potência, como retomada do lugar de fala³⁴, denominado comumente de *empoderamento*. A luta central aqui colocada se dá entre o discurso autoral, de primeira e segunda pessoas, frente à experiência moral do adoecer, e os discursos biomédicos de terceira pessoa, que podem justificar um isolamento artificial da doença do contexto de vida em que se ancora. Essas doenças encarnadas nas vidas, apresentam as pessoas com novos sobrenomes, referidos aos lugares que passam a frequentar e que as veem como “propriedades” de saberes hiper-especializados, concentrados nos Institutos de Pesquisa, Ensino e Atenção. Esses sobrenomes aos quais nos referimos passam a remeter as indagações sobre *o que ele ou ela têm* e que são nomes de difícil pronúncia, que ganham corpo como diagnósticos complexos, onde as mediações para cuidado remetem a altos custos financeiros, emocionais e sociais.

Indicamos que esse campo literário congrega elementos operadores de: (a) lugares de fala³⁴, dissonantes de um discurso hegemônico que reafirma o saber técnico, em detrimento de uma suposta ignorância do saber comum, retomando a autoria da experiência e da trajetória; (b) vocabulários que produzem o lugar do *expert*³⁴⁻³⁶, articulando a primeira pessoa que vive e convive como familiar construindo a experiência moral do adoecimento crônico; (c) autoridades morais³⁷, denunciando a violência de Estado, baseadas no aprendizado com os sofrimentos de longa duração que produzem um poder para enfrentar as discriminações, enfrentando e até recusando as imagens idealizadas, quase santificadas da *mãe especial*, o que torna possível falar de aborto, direitos e desejos para além das armadilhas da culpa; (d) militância e ativismo político produzindo redes de referência, de apoio, que transcendem o movimento de autoajuda, alçando a ajuda mútua^{20,21}. Nessas redes operam não somente os pares ou iguais viventes e conviventes com os adoecimentos, mas os ímpares, informados e aliados técnicos que podem estar na esfera legislativa, da saúde, da educação, e do direito; (d) enfrentamento e denúncia da violência de Estado quando não escolher ter um filho / filha com doença rara significa depender de políticas compensatórias para garantir a saúde frente aos muitos custos representados por essa vida.

O campo da literatura etnográfica dos viventes com adoecimentos raros alcança a esfera pública e produz uma amplificação da voz, antídoto para enfrentar invisibilidades e segredos. Como nos lembram Misse et al.³⁸, ao entrevistarem Vena Das: *É preciso incluir os nexos com os processos políticos e profissionais que os conformam* [os variados estilos culturais e históricos do sofrer], *indagar sobre como a violência se faz presente nas experiências coletivas e individuais, como as novas tecnologias renovam os sentidos da dor, do luto e também da vida e da morte*. Para tanto, não há como isolar o que as pessoas escrevem de um conjunto de forças onde se conectam seus testemunhos, como argumentos muitas das vezes de sobreviventes à violência de não ter escolhido ter um filho ou filha doente, assim como si próprio vivente com uma doença, e ainda ter que enfrentar as discriminações sociais, a ausência do Estado, as negações de direito, as lutas pelas medicações e tecnologias de alto custo e tratamentos contínuos.

A literatura biográfica aqui destacada opera exemplarmente nessas simbólicas associativas³⁸ sustentando uma leitura do sofrimento que se

recoloca para além do ambiente privado, individualizado.

Há nesse testemunho literário uma simbólica associativa para: *compreender os fundamentos morais que condicionam os desejos dos indivíduos de estarem juntos e de partilharem iniciativas comuns, como se fosse algo absolutamente natural. De fundarem experiências de dignidade na vida cotidiana, que permitem não apenas direitos objetivos, mas, sobretudo, direitos subjetivos, para cada indivíduo e grupo*³⁹. Ao nosso ver há que se assumir uma racionalidade reticular, onde podem vir a circular dons e contra-dons, símbolos de associação e solidariedade, quando essas *palavras*, circulam como biografias no mercado editorial. Assumindo a perspectiva das trocas sociais via Teoria da Dádiva⁴⁰, uma articulação entre macro e micro processos sociais. A conexão entre esses processos se dá através da circulação simbólica que permite retomar a discussão sobre associativismo reivindicando um lugar estratégico à intersubjetividade. No caso de uma discussão sobre as arenas que se organizam e são organizadoras dos interesses e discursos públicos sobre “pessoas raras” cabe perguntar como o simbolismo de ter uma doença rara, e ser identificado como muitas vezes radicalmente diferente da maioria das pessoas, pode conectar símbolos de ampliação de identificações e solidariedade, como vimos em Dachez¹² e Novaes¹⁰. A resposta provisória advém daquilo que já circula no campo discursivo das pessoas com doenças raras: de que a doença é somente um aspecto de suas vidas.

Em alguns momentos, ainda persiste uma ideia de *ascese* através do sofrimento. Mas já não podemos dizer que essa seja a única lente para interpretar essa experiência. Há uma operação de mecanismos de sociabilidade que tocam profundamente, mas também provocam muitos estranhamentos. Essa literatura opera como um capital simbólico específico em um conjunto de crenças sobre vida, morte, saúde, doença e até violência, onde por exemplo as mulheres que ocupam o lugar de mães dessas crianças, adolescentes e adultos jovens conseguem por vezes ser mais do que mães, resgatando projetos de trabalho e escolaridade, recusando o lugar de heroínas ou especiais.

Tal configuração de definição nos instiga a reconhecer que há uma diferença quando estamos diante de mulheres e homens, pais, mães, avós ou avós, tios ou tias, de crianças e adolescentes com deficiências e condições de saúde raras e complexas que possuem um perfil *ativista* ou militante, com capital simbólico construído intergeracio-

nalmente e interseccionalmente, e aqueles que parecem construir-se como biógrafos de uma vida própria, isolada, privada em sofrimento. Essa relação de uma identidade ativista, forjada na interface entre vida privada e pública parece constituir-se em certo sentido como libertadora. O livro de Novaes¹⁰ nos provoca essas reflexões.

O ativismo político representado pelas associações de familiares permite a emancipação da dor e da solidão de uma não escolha. Ter um filho com uma doença rara as aproxima do exercício de encontrar um lugar para si frente a violência que isso representa na ausência do Estado, da rede de serviços pouca articulada ou inexistente para respostas de reabilitação e construção intersetorial. O lugar para essas crianças e adolescentes em creches e escolas precisa ser disputado enfrentando as atribuições de discriminação negativa que aciona o estigma³ como destino ligado ao anormal, dialogando com um discurso capacitista⁴¹. Esse que hierarquiza o corpo deficiente, submetendo-o a um modelo padrão. Essa submissão justifica violências simbólicas e físicas, e o não respeito aos direitos.

Pátron⁹ e Toulmé¹³ nos impulsionam a refletir que o lugar para si como mãe e pai vai sendo construído em uma trajetória, que atravessa as fronteiras da inviabilidade, das dúvidas e incertezas que cercam um diagnóstico sombrio e raro, e que é composto por processos de tomada de decisão que vão revelando a existência de crianças e adolescentes que afirmam o possível. Essa trajetória se desvela em espaços institucionais onde são oferecidos cuidados clínicos para a saúde de seus filhos (as) e capital simbólico sobre suportes sociais, direitos, reuniões de apoio, grupos de Facebook, páginas da internet e blogs das associações.

Guardadas as diferenças, Vianna e Farias³⁷ localizam a condição de mãe como elemento de autoridade moral em atos políticos. Elas transitam *entre dor pessoal e causas coletivas; entre sofrimentos e direitos; entre formas e dimensões distintas do luto*. A autoridade moral na condição de mãe como um ator político, implica em ação de denúncia pública. As mães das crianças nascidas com doenças raras lutam pelo direito de existir e ter acesso à saúde de seus filhos, elaborando o luto de um filho sem anormalidades, de cujas deficiências se tornam testemunhos, enfrentando a discriminação social negativa. Há um custo financeiro, mas também emocional, que envolve elaborar notícias difíceis, diagnósticos pouco conhecidos, superar e reagir às discriminações sociais sobre as diferenças que marcam o corpo, os

comportamentos, o desenvolvimento. Enfrentar as palavras dos profissionais que atribuíam uma baixa sobrevida, e encarar os desafios e alegrias de ver o filho ou filha crescer, chegar a adolescência, querer exercer direitos de escolha que envolvem enfrentar sexualidade e reprodução.

Novaes¹⁰ nos oferece, um discurso híbrido da “mãe heroína” e da “mãe ativista militante”, na transcrição de entrevistas com sete mulheres que são também mães de filhos e filhas com doenças raras. Quando define o termo “mães raras”, ela afirma como sendo qualidade dessas mulheres *descartarem o drama*. A autoridade moral no cuidado aos filhos e filhas, é reafirmada com pesquisas como a que foi conduzida pelo Instituto Baresi em 2012, no Brasil, onde cerca de 78% dos pais abandonam as mães de crianças com deficiências e doenças raras antes da criança completar 5 anos de vida. A autora situa na década de 80 do século 20 o chamado surgimento do movimento das mães raras. Esse movimento parece costurar experiência, trajetória, e um lugar para si e para o filho como identidade pública.

A escola se torna arena de grandes disputas para pais e mães de crianças e adolescentes que vivem com doenças raras e crônicas complexas. E Avelar¹⁴ retoma na sua trajetória os desafios de um diagnóstico como o autismo, com convulsões associadas, nesses espaços escolares. Nesse caminho mudanças de cidade, busca por especialistas e disputas por legitimidade de um saber construído na experiência, se desvelam. Em um caminho de busca por pares e garantia de direitos, ela funda uma escola especial.

Importante destacar, que são essas crianças que inauguram as experiências de suas mães e pais de conviver intimamente com as situações de adoecimento raro, complexo e crônico. Essas crianças provocam, mesmo que não se queira, a construção de conhecimentos híbridos, que articulam saúde, educação e direitos sociais. As trajetórias não são particulares, privadas, mas precisam de diálogos públicos em campos de muitas disputas entre atores relacionalmente situados e interessados.

Considerações finais

As biografias, tornadas testemunhos, não buscam encobrir o autor / autora, mas assumir nomes e sobrenomes. Sintonizando o conceito de trajetórias, vemos convergir elementos que não se bastam como dramas pessoais, mas se tornam possibilidades de retornar a campos onde se dão

lutas simbólicas por afirmação da diversidade dessa experiência, lida como moral. Não há como deixar de acionar a discussão sobre o saber hiper-especializado que pode reduzir a experiência do adoecimento, a uma entidade clínica, enquanto familiares e as próprias pessoas vivendo com esses adoecimentos não abrem mão de tomar para si esse saber produzindo um vocabulário híbrido que conjuga experiência moral e conhecimento científico.

Podemos interrogar outras agendas no sentido de ver como se constroem as experiências morais de adoecimento, situando as violências a que podem estar submetidos por serem homens, mulheres, negros, brancos, de classes econômicas e escolaridade privilegiadas ou subalternizadas. Cabe perguntar se essas interseccionalidades são reconhecidas, ou se ficam encobertas pelos desafios de uma vida mediada por experiências morais

de adoecimentos. O associativismo, como outra forma pública de apresentação de pessoa, pode gerar redes simbólicas que encontrem associações com causas distintas, mas reunidas em torno de projetos de reconhecimento da diversidade.

Cabe inferir, que tais obras acionadas no interior de espaços e currículos de formação de profissionais de saúde, educação e direito, poderiam promover pontes para um aprendizado baseado nas experiências morais, tornadas vias públicas de acessar as vozes de primeira e segunda pessoas. Se as literaturas biográficas são reveladoras de experiências morais, quando tornadas públicas como trajetórias, as mesmas mobilizam significados compartilhados sobre adoecimento raro, vida, morte, violação de direitos. Como literaturas etnográficas desse campo são formas públicas de testemunhos que acionam sensibilidade e racionalidade.

Referências

1. Laplantine F. *Aprender Antropologia*. São Paulo: Editora Brasiliense; 1987.
2. Velho G. Observando o familiar. In: Nunes EO, organizador. *A aventura sociológica: objetividade, paixão, improviso e método na pesquisa social*. Rio de Janeiro: Zahar; 1978. p. 36-47.
3. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC; 1988.
4. Kleinman A. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press; 1980.
5. Kleinman A, Benson P. *Culture, moral experience and medicine*. *The Mount Sinai Journal of Medicine* 2006; 73(6):834-839.
6. Good BJ. *Medicina, racionalidade y experiencia: una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra; 2003.
7. Das V Kleinman A Lock M. *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press; 1997.
8. Favret-Saada J. *Ser afetado*. *Cadernos de Campo* 2005; 13:155-161.
9. Pátron L. *71 Leões: uma história sobre afeto, dor e renascimento*. Caxias do Sul: Belas Letras; 2018.
10. Novaes D. *Mães Raras: essas mulheres fortes*. São Paulo: Pólen; 2018.
11. Byington O. *O que é que ele tem*. Rio de Janeiro: Objetiva; 2016.
12. Dachez J. *A Diferença Invisível*. São Paulo: Nemo; 2017.
13. Toulmé F. *Não era você que eu esperava*. São Paulo: Nemo; 2017.
14. Avelar MSF. *Autismo e família: uma pequena grande história de amor*. São Paulo: EDUSC; 2001.
15. Castellanos MEP. A narrativa nas pesquisas qualitativas em saúde. *Cien Saude Colet* 2014; 19(4):1065-1076.
16. Laplantine F. *Antropologia da Doença*. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
17. Bourdieu P. *A economia das trocas simbólicas*. 5ª ed. São Paulo: Perspectiva; 1998.
18. Bourdieu P. *L'illusion biographique*. *Actes de la recherche en sciences sociales* 1986; 62/63.
19. Boltansky L. *A presença das pessoas ausentes*. *Parágrafo* 2015; 2(3):147-156.
20. Moreira MCN, Souza WS. A microsociologia de Erving Goffman e a análise relacional: um diálogo metodológico pela perspectiva das redes sociais na área de saúde. *Teoria & Sociedade* 2002; 9(9):38-61.
21. Moreira, MCN, Nascimento M, Horovitz D, Martins A, Pinto M. Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. *Cad Saude Publica* 2018; 34(1):e00058017.
22. Meneghetti FK. O que é um ensaio-teórico? *Rev. adm. contemp.* 2011; 15(2):320-332.
23. Da Matta R. *Relativizando: uma introdução à antropologia social*. Petrópolis: Vozes; 1981.
24. Barsiglioni R. Adoecimentos crônicos, condições crônicas, sofrimentos e fragilidades sociais: algumas reflexões. In: Canesqui AM, organizadora. *Adoecimentos e sofrimentos de longa duração*. São Paulo: Hucitec; 2013.
25. Canesqui AM, organizadora. *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos: um recente campo de estudos*. São Paulo: Hucitec/Fapesp; 2007.
26. Fleischer S, Franch M. Uma dor que não passa: Aportes teórico-metodológicos de uma Antropologia das doenças compridas. *Política & Trabalho-Revista de Ciências Sociais* 2015; 42(Jan/Jun):13-28.
27. Schutz A. *Sobre fenomenologia e relações sociais*. Petrópolis: Vozes; 2012.
28. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982; 4(2):167-182.
29. Herzlich C. Saúde E Doença No Início Do Século XXI: Entre a experiência privada e a esfera pública. *Physis* 2004; 14(2):383-394.
30. Montagner MA. Trajetórias e biografias: notas para uma análise bourdieusiana. *Sociologias* 2007; 9(17):240-264.
31. Goffman E. *Ritual de interação: ensaios sobre o comportamento face a face*. Petrópolis: Vozes; 2011.
32. Strauss A. *Espelhos e máscaras: a busca da identidade*. São Paulo: EDUSP; 1999.
33. Larrosa J. A Operação Ensaio: sobre o ensaiar e o ensaiar-se no pensamento, na escrita e na vida. *Educação e Realidade* 2004; 29(1):27-43.
34. Spivak GC. *Pode o subalterno falar?* Belo Horizonte: Editora da UFMG; 2010.
35. Fox NJ, Ward KJ, O'Rourke AJ. The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet. *Soc Sci Med* 2005; 60(6):1299-1309.
36. Tattersall RL. The expert patient: a new approach to chronic disease management for the twenty-first century. *Clin Med (Lond)* 2002; 2(3):227-229.
37. Vianna A, Farias J. A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *Cadernos Pagu* 2011; 37:79-116.
38. Misse M, Werneck A, Birman P, Pereira PP, Feltran G, Malvasi P. Entre palavras e vidas: Um pensamento de encontro com margens, violências e sofrimentos - Entrevista com Veena Das. *Dilemas: Revista de Estudos de Conflito e Controle Social* 2012; 5(2):335-356.
39. Martins PH. O dom como fundamento de uma cultura democrática e associativa. In: Portugal S, Martins PH, organizadores. *Cidadania, políticas públicas e redes sociais*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra; 2011.
40. Mauss M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac & Naify; 2003.
41. Mello AG. A construção da pessoa na experiência da deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: Maluf SW, Tornquist CS, organizadores. *Gênero, Saúde e Aflição: abordagens antropológicas*. Florianópolis: Letras Contemporâneas; 2010.

Artigo apresentado em 02/12/2018

Aprovado em 04/02/2019

Versão final apresentada em 06/02/2019

