

Editorial

O dossiê “Narrativas, memórias e aprendizagens com a doença”, tema da primeira edição de 2019 da *Revista Confluências Culturais*, é uma aposta na potência heurística das práticas narrativas e de aprendizagens com a doença, da reelaboração de memórias sobre si, das formas de se dar a ver um corpo doente. Trata-se do resultado do encontro dos grupos de pesquisa Subjetividades e (Auto)Biografias, da Universidade da Região de Joinville (Univille), e (Auto)Biografia, Formação e História Oral, da Universidade do Estado da Bahia (Uneb), que por sua vez se materializou na pesquisa “(Auto)biografias e subjetividades: o outro de si mesmo na esclerose múltipla”, aprovada no Edital Universal CNPq/Capes/2016.

Esses grupos engendram redes de diálogo com pesquisas nacionais e internacionais interessadas nas formas como as subjetividades, como efeitos discursivos, podem ser reinventadas ou reorganizadas na experiência do corpo em processos de saúde/doença dos mais diversos. São momentos que funcionam como chave, que se tornam marcos em uma (auto)biografia. As narrativas de memória ou escritas de si oferecem uma ordem no caos do vivido e fazem ver uma identidade possível. Esse gesto da grafia de si materializa também um processo de aprendizagem dialógico do sujeito consigo, com a saúde/doença, com outros sujeitos doentes e/ou não doentes. Essas múltiplas relações podem ser circunscritas em espaços mais intimistas, como a clínica, por exemplo, ou de forma muito mais ampla, como nas mídias tradicionais ou ainda no ciberespaço. Os recortes nos quais acontece a dialogia dos processos de subjetivação com a saúde/doença são os mais variados, o que significa uma ampla abordagem teórico-metodológica interdisciplinar desses grupos.

O anúncio do diagnóstico de uma doença crônica apresenta ao profissional da saúde a tarefa objetiva de dizer sobre as alterações biológicas no corpo do paciente e as prescrições de prognóstico e dos cuidados para essa nova vida. Contudo seu desafio é maior do que a tarefa objetiva, ou seja, antes de dizer “sobre” a doença ou o corpo doente ele está dizendo “a” alguém sobre sua instabilidade biológica e entende o que o impacto desse anúncio pode significar, as rupturas na identidade que pode desencadear, assim como os abalos nas relações psíquicas sociais do sujeito. Além disso, trata-se de uma fala que diz sobre o outro e não necessariamente como esse outro se vê.

Tornar-se doente, reconhecer-se doente não se faz apenas pelo anúncio na clínica. Exige uma experiência silenciosa, de si para si, com os sintomas, com as emoções, com o sentir-se de fato doente e com as disposições que os próprios sujeitos constroem para aprender a viver com a doença. Isso implica também um jogo de identidade e alteridade entre reconhecer-se a si mesmo, em primeira pessoa, como doente, um outro de si mesmo e ser conhecido pelos outros doentes e não doentes. Trata-se, também, de um processo de aprendizagem com a doença, um saber viver com ela, diferente da vida anterior.

Nesse cenário não são incomuns as escritas de si. Os diários pessoais, os *blogs*, as literaturas (auto)biográficas, entre outros, são tentativas de organização de um novo “eu” possível depois daquele anúncio médico. Mas, além das práticas narrativas espontâneas, a pesquisa (auto)biográfica compõe um conjunto de possibilidades metodológicas de produção de dizeres sobre si. A diversidade de temas em que se debruçam as pesquisas dessa natureza revela seu valor heurístico e tornou-se evidente neste dossiê.

Philippe Sabot apresenta o texto da palestra proferida na ocasião da reunião internacional aberta de pesquisa intitulada “A pesquisa (auto)biográfica e a medicina narrativa”, que aconteceu na Univille em 21 de setembro de 2018. “*Dire la maladie, se dire malade. Du diagnostic à l'épreuve de soi*” é um convite à problematização dos discursos na clínica. Parece haver uma lacuna de linguagem entre o que o médico diz sobre o corpo do outro e o que o sujeito doente ouve e se apropria como informação de si mesmo e o quão se percebe doente. O texto abre reflexão quanto aos aprendizados do doente e do médico na relação clínica: aprender sobre o que significa estar ou tornar-se doente e sobre um

modo de estar com o doente, prestando cuidado – uma escuta a serviço da possibilidade de o sujeito doente gradualmente se apropriar de sua doença e viver com ela.

A relação da pessoa doente com seus cuidadores também foi abordada de outra forma no artigo de Christophe Niewiadomski, “*Apports de la clinique narrative en santé. L'exemple des pairs aidants en alcoologie*”. O texto discute a importância do ajudante e da abordagem biográfica no tratamento da dependência alcoólica, destacando a perspectiva da clínica narrativa e suas intenções éticas no campo da pesquisa biográfica.

Bruna Rocha Silveira faz uma defesa da escrita autobiográfica de experiências com a doença e do seu compartilhamento como caminho para construir uma identidade da pessoa doente baseada na realidade do que se vive. No artigo “Narrativa e experiência: a escrita autobiográfica de pessoas em condição crônica de doença”, ela convida os leitores a pensar duas literaturas: os livros *Pulmão de aço – uma vida no maior hospital do Brasil*¹, de Eliana Zagui, e *Um palhaço na boca do vulcão*², de Nando Bolognesi.

O artigo “Narrativas de vidas com esclerose múltipla: arranjos de identidades”, de Raquel Alvarenga Sena Venera e Wesley Batista Albuquerque, sistematiza leituras de narrativas (auto)biográficas de três blogs de jovens com esclerose múltipla e articula suas leituras às identidades que vão se mostrando em uma plasticidade e que, nesse movimento, interferem nos sentidos sociais da doença na vida social.

O artigo “‘Histórias de doença’: escritas de si como dispositivo de refiguração da vida-profissão”, de Rosiane Costa de Sousa e Elizeu Clementino de Souza, analisa escritas de si de professores e professoras na relação entre trabalho, saúde e doença em contexto de escolas rurais multisseriadas. Apresenta reflexões sobre as consequências da doença na profissão e as aprendizagens e reconfigurações da vida. Com base nas escritas de si, apostam na consciência de si mesmos e na ampliação de perspectivas na vida e no trabalho.

Carlos Golembiewski e Bianca Ávila Müller apresentam no artigo “Profissão Repórter no YouTube: o discurso dos internautas sobre aborto” as narrativas que a mídia disponibiliza quanto a opiniões sociais sobre a decisão da mulher acerca do aborto e como socialmente se pensa o corpo feminino que, investido de uma autonomia sobre si mesmo, se submete a essa intervenção clandestina, colocando em risco a sua saúde.

O dossiê é encerrado com a entrevista de Giane Maria Souza, realizada com Eula Carvalho Pinheiro, professora da Universidade Nova de Lisboa e autora do livro *Tudo, provavelmente, são ficções, mas a literatura é vida*³. A entrevista leva o leitor à poesia que existe no gesto de reconfigurar a vida com uma doença e que Eula compôs com a sua produção acadêmica. As memórias relatadas pela entrevistada revelam sua paixão pela literatura como arquitetura de uma existência.

Desejamos que as leituras deste dossiê contribuam para novas pesquisas interdisciplinares que articulem narrativas, memórias, identidades e práticas de aprendizagem com a doença. Que inspirem a decisão de trazer as experiências de vida ao centro das investigações e da produção heurística.

**Raquel Alvarenga Sena Venera
Elizeu Clementino de Souza**

¹ ZAGUI, Eliana. **Pulmão de aço** – uma vida no maior hospital do Brasil. São Paulo: Bela Letra, 2012.

² BOLOGNESI, Nando. **Um palhaço na boca do vulcão**. São Paulo: Grua, 2014.

³ PINHEIRO, Eula Carvalho. **Tudo, provavelmente, são ficções, mas a literatura é vida**. São Paulo: Musa, 2012.