

## **Narrativa e experiência: a escrita autobiográfica de pessoas em condição crônica de doença**

## **Narrative and experience: the autobiographical writing of people with chronic disease condition**

## **Narrativa y experiencia: la escrita autobiográfica de personas con condición crónica de enfermedad**

**Bruna Rocha Silveira<sup>1</sup>**

**Resumo:** A narrativa autobiográfica, uma forma de compartilhar experiências, que são individuais, pode ser um importante mecanismo na construção de identidades e trazer um sentimento de pertencimento. Esse instrumento pode se mostrar ainda mais pujante quando falamos da escrita de pessoas em condição crônica de doença. Pensando nesses sujeitos, que possuem doenças incuráveis e que escrevem suas experiências, este artigo trabalha a motivação de uma escrita que envolve mexer com memórias dolorosas do vivido. Para tanto, são trazidos à discussão teóricos da escrita autobiográfica e da experiência para pensar duas obras literárias contemporâneas nacionais: *Pulmão de aço – uma vida no maior hospital do Brasil* (2012), de Eliana Zagui, e *Um palhaço na boca do vulcão* (2014), de Nando Bolognesi. Acredita-se

<sup>1</sup> Doutora em Educação pela Universidade Federal do Rio Grande do Sul (UFRGS), com pós-doutorado pela mesma instituição, mestre em Comunicação Social pela Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS) e bacharel em Comunicação Social pela Universidade de Passo Fundo (UPF).

que a escrita autobiográfica de experiências com a doença ajuda a construir o “eu-doente”, uma identidade de passagem não para um eu verdadeiro, mas para uma realidade que se vive. Assim, essa ferramenta mostra-se como importante formador identitário que, no momento em que é compartilhado com a sociedade, apresenta modelos éticos de viver com essa diferença social.

**Palavras-chave:** narrativa autobiográfica; doença; experiência; identidade.

**Abstract:** The autobiographical narrative, a way of sharing experiences, which are individual, can be an important mechanism in the construction of identities and bring a sense of belonging. This instrument can be even more powerful when we talk about the writing of people in a chronic condition of disease. Thinking about these subjects, who have incurable diseases and who write their experiences, this article discusses the motivation of a writing that involves dealing with the person’s painful memories. For this purpose, comes to the debate theorists of autobiographical writing and experience to think about two contemporary national literary books: *Pulmão de aço – uma vida no maior hospital do Brasil* (2012), by Eliana Zagui, and *Um palhaço na boca do vulcão* (2014), by Nando Bolognesi. It’s believed that the autobiographical writing of experiences with illness helps to construct the “sick-self”, an identity of passage not for a true self, but for a reality that one lives. Thus, this tool works as an important identity former that, when shared with society, presents ethical models of living with this social difference.

**Keywords:** autobiographical narrative; disease; experience; identity.

**Resumen:** La narrativa autobiográfica, una forma de compartir experiencias, que son individuales, puede ser un mecanismo importante en la construcción de identidades y traer un sentido de pertenencia. Este instrumento puede ser aún más poderoso cuando hablamos sobre la escritura de personas en una condición crónica de enfermedad. Al pensar en esos sujetos, que tienen enfermedades incurables y que escriben sus experiencias, este artículo trata de la motivación de una escritura que implica lidiar con recuerdos dolorosos de lo vivido. Para eso, son traídos a la discusión teóricos de la escritura y experiencia autobiográfica para pensar en dos obras literarias nacionales contemporáneas: *Pulmão de aço – uma vida no maior hospital do Brasil* (2012), de Eliana Zagui, y *Um palhaço na boca do vulcão* (2014), de Nando Bolognesi. Créese que la escritura autobiográfica de experiencias con enfermedades ayuda a construir el “yo enfermo”, una identidad de paso no para un yo verdadero, sino para una realidad que se vive. Por lo tanto, esa herramienta se muestra como un importante formador de identidad que, cuando se comparte con la sociedad, presenta modelos éticos de la vida con esa diferencia social.

**Palabras clave:** narrativa autobiográfica; enfermedad; experiencia; identidad.

Compor, contar e recontar a vida – utilizamos as narrativas para explicar a nós mesmos sobre a vida e a morte. Ruth Finnegan lembra que os seres humanos são animais contadores de histórias. De forma explícita ou intimamente, juntamos nossas experiências e damos sentidos a elas em uma narrativa mais ou menos coerente (FINNEGAN, 1997, p. 70). As histórias que contamos sobre nós servem tanto para nos entreter e nos ensinar sobre o mundo quanto como mecanismos de internalização ou de combate das normas sociais. Em um duplo movimento, somos, ao mesmo tempo, constituídos pelas diversas narrativas que compõem nossa cultura e por agentes individuais que contribuirão com suas próprias narrativas para a modificação ou conformação com o todo.

Conforme Larrosa, a experiência, palavra de difícil definição, pode ser vista como algo que nos acontece e que “às vezes treme, ou vibra, algo que nos faz pensar, algo que nos faz sofrer ou gozar” (2017, p. 10). E tal experiência, quando acontece nas mãos de quem sabe dar forma, transforma não somente aquele que passou por ela, mas todos que podem ter acesso a essa experiência, que passa a ser compartilhada. Para o autor, a experiência pertence aos fundamentos da própria vida. E é, segundo Larrosa, um encontro, uma relação com algo que se prova, individualmente; o sujeito da experiência é o sujeito exposto, que se “ex-põe’ com tudo o que isso tem de vulnerabilidade e de risco” (LARROSA, 2017, p. 26).

Nessa movimentação, escrever sobre si é uma estratégia de atuação ético-política na sociedade. Colocar publicamente suas crises, dificuldades e felicidades possibilita a todos que tenham o direito de conhecer outras realidades e experiências. Isso fica ainda mais evidente quando o tema que motiva essa escrita é a vida com uma doença. A doença é considerada, pela perspectiva biomédica, uma anomalia: a anormalidade no seio de uma sociedade saudável. No entanto não há uma definição fundamental sobre o conceito de doença ou o monopólio de uma área sobre os discursos possíveis sobre essa condição. Pela perspectiva médica, a doença é o mal a ser curado, inserida em um processo obrigatoriamente com início, meio e fim. Com as patologias incuráveis a doença não poderia ser vista como processo com fim, mas como um estado no qual a pessoa se encontra e se encontrará durante muito tempo. Neste artigo busca-se compreender a narrativa autobiográfica de pessoas em condição crônica de doença como um formador identitário de quem passa por essa experiência, analisando duas obras contemporâneas nacionais: *Pulmão de aço*, de Eliana Zagui, e *Um palhaço na boca do vulcão*, de Nando Bolognesi.

## DOENÇA ENQUANTO NARRATIVA

Pensando na diversidade de discursos sobre a saúde e a doença, Sibilia ressalta que foi no século XIX, com o nascimento da clínica médica, que se começou a formar o saber científico sobre cada indivíduo, como conhecemos hoje. Segundo a autora, que se baseia em *O nascimento da clínica*, de Michel Foucault, os sofrimentos passam a ser entendidos como encarnados no corpo de cada indivíduo quando se reconhece a singularidade do *pathos* individual; assim o foco se encontra no doente e não na doença, como fora outrora. “De novo e mais uma vez: do fato, do ato ou do objeto para o sujeito, para aquele que é doente. Após essa redefinição, as doenças seriam pensadas e tratadas como desvios de normalidade” (SIBILIA, 2008, p. 107).

Falar de doenças é falar do corpo, de saúde e dos significados que atribuímos a eles. Apesar de não negarmos que a doença existe independentemente da narrativa que se faça sobre ela – afinal, um corpo enfermo existe mesmo que não se fale sobre ele –, a doença só existe socialmente enquanto narrativa. Isso não quer dizer que as dores, os sintomas, os dados biológicos não existam. Mas, socialmente, a doença só existe quando é narrada. Como ressalta Larrosa (2017, p. 18), “o homem é enquanto palavra”, está tecido de palavras, e as “palavras com que nomeamos o que somos, o que fazemos, o que pensamos, o que percebemos ou o que sentimos são mais do que simplesmente palavras”.

O tempo passa a ser um elemento indispensável na constituição das subjetividades e identidades doentes. Para a medicina, doença crônica é aquela que se manifesta e não se resolve em um curto espaço de tempo (três meses). Muitas são incuráveis, e a maioria das doenças autoimunes e genéticas é crônica. No entanto doenças infectocontagiosas e doenças com potencial de cura, como o câncer, também podem ser crônicas, da mesma forma que são reconhecidos hoje vícios como tabagismo e alcoolismo. Vendo a doença como algo relacional, com significados construídos historicamente e culturalmente, e entendendo que

a forma como lidamos com a doença está diretamente relacionada às condições sociais em que nos encontramos, penso que o termo condição crônica de doença descreve melhor os sujeitos aqui estudados.

Mas o que então chamo de condição crônica de doença? Além de ter um diagnóstico que acompanhará a pessoa pela vida, existem diversos aspectos sobre essa experiência que, mesmo provindo de uma enfermidade assintomática, estarão presentes no seu dia a dia. A ingestão de medicamentos, as consultas regulares aos médicos, as reabilitações, as mudanças alimentares, de rotina e de trabalho fazem com que, ainda que a pessoa não se sinta doente, ela esteja numa condição de doença, pois esses cuidados passam a ser essenciais para a sua sobrevivência.

Independentemente do sentido que damos às doenças, convivemos com elas e sempre conviveremos. Adultos, crianças, jovens, idosos, todos passamos pela experiência da doença, seja no nosso próprio corpo, seja nos corpos de nossos entes próximos, seja por momentos breves, seja por longos períodos. Doença como culpa, doença como castigo, doença como falta, doença como ausência de saúde. Seja no discurso social, seja no discurso biomédico, as doenças e os diagnósticos carregam consigo julgamentos morais. As metáforas das doenças são resultado desses julgamentos. O corpo doente é o corpo indesejado, que, do ponto de vista biomédico, precisa ser curado, precisa entrar em harmonia e voltar a ter saúde; do ponto de vista social, é inadequado e perigoso e, além disso, é um corpo que não produz, acarretando despesas econômicas.

Se a ideologia do corpo perfeito contempla as doenças como sinônimo do fracasso, as pessoas com doenças se unem, muitas vezes, para mostrar que viver com uma doença é mais uma forma de vida. Mesmo que (algumas vezes) isso seja indesejável, o enfrentamento de tal experiência e a busca de cumplicidade se dão por meio de narrativas. Nessa perspectiva, encontramos diversos exemplos que vão desde o histórico movimento AA (Alcoólicos Anônimos), de grupos de pessoas que passam pela experiência do alcoolismo e buscam nesse coletivo ajuda para parar com o vício, aos *blogs* e *vlogs* na internet e à literatura. No campo literário inúmeros são os exemplos de livros que versam sobre o tema da doença escritos na primeira pessoa, que vão desde o clássico *A morte de Ivan Ilitch*, de Tolstói, ao *best-seller* infantojuvenil *A culpa é das estrelas*, de John Green. Para este artigo, trago como exemplo de literatura autobiográfica da condição crônica de doença dois autores brasileiros que possuem diagnósticos e experiências diferentes, mas que, no entanto, tocam na questão identitária da doença com muita força.

## CONHECENDO AS OBRAS

Em *Pulmão de aço - uma vida no maior hospital do Brasil*, Eliana Zagui narra sua trajetória de mais de 36 anos internada no Hospital de Clínicas de São Paulo (HC). Eliana chegou à instituição com 2 anos de idade, com poliomielite, e de lá nunca mais saiu, com exceção de alguns passeios feitos sempre com muita dificuldade – conforme a autora, “cada passeio envolve uma logística infernal” (ZAGUI, 2012, p. 184). Em toda sua vida, Eliana foi à casa de sua família apenas uma vez, em 1990, na ocasião do casamento de seu irmão. Esse momento é repleto de relatos emocionantes na obra: “Da maca pude ver, finalmente, o lugar onde nasci. Registre cada detalhe. Cada quadro de santo, cada fotografia”. Eliana vive acamada e utiliza a boca para escrever, pintar e usar o computador, e foi assim que escreveu o livro. Com um rico vocabulário, Eliana cria uma trama envolvente contando aqueles que ela considerou como momentos mais importantes de sua vida. A obra foi lançada em 2012, contendo 20 capítulos, em suas 239 páginas de narrativa escrita e fotos que ajudam a contar sua história. Eliana relembra seus amigos de internação, outras crianças

que chegaram ao hospital ainda na infância e que, em sua maioria, foram a óbito. Como ela mesma relata, das dezenas de vítimas de pólio internadas na década de 1970 no HC, apenas dois sobreviveram: ela e Paulo, que tem destaque nas páginas do livro. A narrativa, que poderia ser triste e pesada, apresenta momentos de alegria, narrativas engraçadas e passagens de quando ela e seu parceiro Paulo tiveram visitas de pessoas ilustres, como Ayrton Senna e o cantor Fábio Jr. Os episódios alegres e divertidos contrastam com os de dor e solidão, como quando ela fala da primeira vez que ganhou um abraço, já aos 8 anos, e que esse ato de carinho não é algo comum em sua vida. O livro também possui passagens escritas por profissionais que trabalharam na unidade e se tornaram amigos de Eliana.

A autora nega o discurso de superação e fala honestamente sobre as dificuldades de viver sem uma família, em um hospital: “Mesmo tendo recebido muito carinho, atenção e todos os cuidados necessários, sonho com o dia em que poderei morar numa casa com uma família” (ZAGUI, 2012, p. 221). Mesmo chamando alguns médicos de pai e enfermeiras de tia, eles (Eliana e Paulo) sabem que aquela não é exatamente uma família, já que, de tempos em tempos, as pessoas mudam e, como eles mesmos dizem, somem, dando uma sensação de abandono a cada troca de equipes. Eliana ainda relata suas paixões e a questão da sexualidade, destacando que não é por viver em um hospital que ela deixa de ser mulher ou é uma pessoa assexuada. E destaca ainda que os últimos anos foram diferentes por conta da internet e outras tecnologias, que “são janelas escancaradas aos meus olhos e pensamentos” (ZAGUI, 2012, p. 223).

De forma diferente de Eliana, que sempre conviveu com a doença, Nando Bolognesi teve o diagnóstico daquela que seria sua parceira, a esclerose múltipla, aos 21 anos. Como ele mesmo descreve no livro, “certas coisas parecem só acontecer aos outros. Somos tão normais, tão certinhos, bom filho, bom aluno, fazemos tudo tão direitinho que nada deve dar errado com a gente. Até que, um dia, elas acontecem, e finalmente notamos que também somos os outros” (BOLOGNESI, 2014, p. 11). No livro *Um palhaço na boca do vulcão*, Nando conta a trajetória do diagnóstico, os tratamentos e como lidou com todas as mudanças no seu corpo e em sua vida, trazendo, com primazia, momentos de sua vida pré-diagnóstico para dialogar com o Nando com esclerose.

O livro, lançado em 2014, é resultado de um exercício do autor em se “reinventar” profissionalmente. Nando, que antes do diagnóstico havia se formado nos cursos de Economia e História, entrou para o mundo das artes fazendo Escola de Arte Dramática na USP, onde se descobriu palhaço e assumiu esse como seu trabalho desde então. Nando conta com detalhes sua experiência como palhaço e a criação de sua personagem principal, o palhaço Comendador, a qual fazia parte de um grupo que visitava hospitais psiquiátricos, realizava peças de teatro e também incorporaria o Doutores da Alegria, organização da sociedade civil que faz visitas a hospitais aplicando o tratamento da “besteirologia”, como eles mesmos chamam. O palhaço que ele vê na “boca do vulcão” é ele próprio, ao descrever uma passagem de sua vida em que se viu na boca do vulcão Stromboli, na Itália, e do quanto teve o sentimento de “pequenez” diante daquele fenômeno da natureza.

Senti-me pequeno ante a realidade. Muito pequeno, e minhas dores e mazelas me pareceram insignificantes e absolutamente desprezíveis. Dois meses antes, em Bruges, me senti tão pequeno e impotente diante do novo surto quanto me senti diante do vulcão ilhado no Mediterrâneo (BOLOGNESI, 2014, p. 67).

Essa experiência, segundo o autor, foi importante para se ver por uma outra perspectiva:

Logo tive uma sensação nova e não gostei dela. Ao reconhecer que estava sentindo pena de mim mesmo, descruzei as pernas, levantei e me dei uma bronca calada. Acusei-me de estar chorando de barriga cheia e de estar transformando aqueles sintomas num dramalhão mexicano (BOLOGNESI, 2014, p. 67).

Além dos momentos de descoberta sobre si e sobre os sentidos que estava dando à experiência da doença, Nando narra com excelência momentos que poderiam ser uma tragédia e se tornaram comédias, como o sequestro relâmpago de que foi vítima em São Paulo e no qual teve um dos sintomas mais comuns da esclerose múltipla: a urgência urinária. Resumidamente, no meio do acontecimento, Nando precisou urinar em meio a um cemitério e acabou tomando cerveja e escolhendo roupas para seu sequestrador. E é também com humor, ironia e muita sinceridade e transparência que o autor conta como foi passar pelo processo de transplante de células-tronco, um tratamento ainda experimental e extremamente hostil. Nessa passagem, Nando fala sobre a experiência de ser totalmente dependente do outro e do quanto isso o transformara:

Nessa fase de extrema fragilidade, veio à tona a sensação de desimportância que senti, primeiro, diante do vulcão em Stromboli e, depois, ao longo de minha convivência com os limites progressivos e intransigentes que a esclerose múltipla me impunha. Naquela circunstância, aprendi a receber o auxílio do outro, e mais do que receber ajuda, aprendi na carne o significado da compaixão. Nada tem a ver com pena, com esmolas, com indulgência. É a capacidade de se solidarizar com o outro sem nenhum ranço de complacência ou comiseração. É deixar se afetar pela dor do outro e vivenciá-la como se fosse sua. É ser o outro por um instante. Não tenho certeza sobre qual foi a maior transformação pela qual passei durante o transplante, se aquela produzida pelos efeitos clínicos do procedimento ou se a gerada pela experiência de dependência total, de quase morte, de falência completa de minha autonomia e de toda fantasia de poder apaziguada pela compaixão dos profissionais que me atenderam. Foi quase uma experiência mística. Perceber-me completamente dependente do outro e receber dele aquilo de que mais precisava foi como ter uma visão, quase uma epifania. Experimentei, pelo lado do mais frágil, de quem recebe, a pujança redentora do amor ao próximo, e isso transformou a minha vida [...]. Do ponto de vista do falido, do farrapo, do desvalido, do próximo, a experiência do amor ao próximo adquiriu outra dimensão. Novamente a experiência de ser o outro (BOLOGNESI, 2014, p. 182).

Nando apresenta uma narrativa fluida que demonstra sua erudição, citando Beauvoir, Guimarães Rosa e outros com a naturalidade de quem é íntimo dessas leituras. O autor escreveu esse livro e também a peça/monólogo *Se fosse fácil não teria graça*, em que conta trechos do livro e apresenta sua personagem principal, o palhaço Comendador. O jovem que em 1989 embarcava para viajar e conhecer o mundo não sabia que conheceria outro eu naquele mesmo ano e que o mundo seria outro para ele desde então. Nos 19 capítulos distribuídos nas 220 páginas, contando sua história com muito humor, ironia e também sinceridade, Nando faz um movimento de trazer sua infância, adolescência e juventude para dialogar com os momentos do diagnóstico, tratamento e aceitação da doença. Segundo o autor, o que ele mais aprendeu com a doença nesses anos todos foi sobre a fragilidade dos planos e a ilusão de que somos donos de nossas vidas:

Por mais bem elaborados e planejados que sejam, a vida parece zombar deles. Os acontecimentos não podem ser domesticados ou previstos, eles parecem ter vontade própria ou serem geridos por algum deus muito bem-humorado que se compraz em zombar de nossa impotência (BOLOGNESI, 2014, p. 219).

## A EXPERIÊNCIA DO “EU-DOENTE”

Para Sontag (2007), é necessário falar sobre a doença, contar a verdade sobre ela para, então, “desmistificá-la”. Sontag reconhece que é muito difícil falar de doenças sem falar de ou por suas metáforas, entretanto a autora defende a tese de que “a maneira mais fidedigna de encarar a doença – e a maneira mais saudável de estar doente – é aquela mais expurgada do pensamento metafórico e mais resistente a ele” (SONTAG, 2007, p. 11). Discordando da autora e trazendo outro autor à discussão, Andrew Solomon (2013), acredito que, mais do que expurgar o pensamento metafórico, devemos assumir que a doença é uma identidade e, como toda identidade, passa por processos de identificação e de construção de significados para que seja forjada. Não sei se é possível falarmos de vivências sem atribuímos significados a elas, mas é bastante plausível que consigamos atribuir significados positivos e construtivos para nossas experiências, ainda que sejam dolorosas.

O enfermo vive em oposição ao saudável, considerado normal. Em *Excesos del cuerpo* (GUERRERO; BOUZAGLO, 2009), livro que traz diversas narrativas ficcionais sobre as doenças, temos exemplos muito próximos daquilo que acontece em nossas vidas. Gostaria de trazer a frase da personagem de um conto do livro. Em dado momento, a personagem Denis comenta que “Os pacientes sabem mais de sua doença que os médicos. Estes se preocupam menos, ou se ocupam apenas de partes ou aspectos do diagnóstico” (ECHAVARREN, 2009, p. 163). A medicina ocupa-se em ver o mal que deve ser extirpado e não em ver os restos que ficaram, em ajudar o paciente a encontrar caminhos de viver com seu novo corpo. O autor continua afirmando que a doença faz do doente um peregrino nômade, sempre em busca de seu lugar. A doença muda os lugares da vida, mas não orienta para onde ir. Apenas a experiência faz com que o doente encontre seus lugares. Falar sobre a doença com pessoas que compreendam o que você diz é uma forma de se orientar no mapa confuso de um território desconhecido.

A escrita traz à tona essa busca por um novo eu, o “eu-doente”, que não é mais o mesmo de antes do diagnóstico, como bem explicita Bolognesi (2014, p. 79) ao falar do seu “duplo eu”, com e sem a doença:

Notei que estava completamente distraído com a vida quando a esclerose múltipla desviou minha trajetória, levando-me a trilhar um caminho que nunca pareceu ser o meu. Ainda hoje a doença é uma estrangeira. Lá onde não nomeamos os pensamentos, em pequenos flagrantes cotidianos, como quando me sinto incomodado por não ajudar minha companheira a descarregar o carro, deparo com a doença pela primeira vez, todos os dias. É como se a esclerose múltipla tivesse criado um duplo degenerado de mim mesmo, uma versão com defeito que me faz trilhar um caminho diverso daquele que seria o verdadeiro. Eu criava uma espécie fantástica de mim mesmo, muito mais real por não sofrer de esclerose múltipla. A versão com a doença seria a errada, a falsa, a degenerada. Como se eu não fosse eu e existisse outra realidade sem a esclerose, na qual eu seria e faria tudo que a doença me impediu de ser e fazer; essa, sim, a realidade verdadeira.

<sup>2</sup> No original: “los pacientes saben más de su enfermedad que los médicos. Estos se preocupan menos, o se ocupan solo de partes o aspectos del mal”.

Fiz onze anos de terapia, mais de vinte convivendo com o diagnóstico da doença, com inúmeros insights, até reconhecer a presença desse duplo que, por outro lado, também poderia ser um álibi confortável, definitivo e inquestionável para todos os meus fracassos. Afinal, diriam: “É que ele tem esclerose múltipla, coitado”. Reintegrar o tal duplo, essa passou a ser a minha busca. Reconhecer que eu sou eu mesmo com a esclerose múltipla, e que não existe uma versão Nando sem a doença. Esse reconhecimento tem sido um processo de descoberta lento, muito lento. É como se o processo de aceitação da doença fosse uma concessão que negociei com a vida, um acordo demoradamente negociado. Tudo foi sempre muito macio e sem trancos, não houve um momento de revelação, depois do qual tudo se transformou para sempre, como quando um ator de novela mexicana retira sua máscara e revela ser o pai da criança. Nada disso. Foi tudo sempre sorrateiro, lento, profundo, enigmático, uma espécie de guerrilha silenciosa transformando a versão *sã* na versão com esclerose múltipla.

Solomon observa que deveríamos criar outras metáforas, atribuir outros sentidos às experiências de doença. O autor explica:

usamos o termo “doença” para depreciar um modo de ser, e “identidade” para validar a mesma maneira de ser. [...] Muitas condições são tanto doença como identidade, mas só podemos ver uma se obscurecermos a outra. [...] Precisamos de um vocabulário em que os dois conceitos não sejam opostos mas aspectos compatíveis de uma condição (SOLOMON, 2013, p. 15).

Hall (1997) afirma que, em vez de identidade, deveríamos falar de identificação e vê-la como um processo em andamento. Para o autor, as identidades não são transparentes, pois falamos e escrevemos “*desde* um lugar e tempo particulares, *desde* uma história e uma cultura que nos são específicas. O que dizemos está sempre ‘em contexto’, *posicionado*” (HALL, 1996, p. 68, grifos do autor). A identidade, assim, não é apenas a recuperação histórica do passado nem uma essência do ser; é formada das identificações, encontra-se nas suturas feitas no interior dos discursos e da história (HALL, 1996, p. 70).

Valho-me de Hall para falar de identidade principalmente porque ele apresenta a questão das identidades em movimento, as identidades diaspóricas. Para Hall (1996, p. 75), “identidades de diáspora são as que estão constantemente se produzindo e se reproduzindo novas, através da transformação e da diferença”. Embora o autor se refira a diásporas geográficas, eu utilizo a metáfora da diáspora para o diagnóstico, considerando que o diagnóstico de uma doença tira do seu lugar a pessoa que o recebe: a tira do lugar mas não diz para onde ir. Como destaca Sontag (2007, p. 11),

a doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos *sãos* e no reino dos *doentes*. Apesar de todos preferirmos só usar o passaporte bom, mais cedo ou mais tarde nos vemos obrigados, pelo menos por um período, a nos identificarmos como cidadão desse outro lugar.

A pessoa que tem o diagnóstico de uma doença crônica sente-se deslocada do seu lugar, ainda que o corpo físico permaneça no mesmo local. O corpo muda, modificando suas relações. E muda de tal forma que a casa e a cidade onde se vivia passam a ser outras. Os caminhos que se utilizava mudam, as rotinas mudam, e a pessoa vê-se constantemente na fronteira do mundo dos *saudáveis* e dos *doentes*. Ela transita por esses dois mundos e deve se adequar a eles. Para Eliana, maior do que os problemas físicos causados pelas

doenças e, no seu caso, pela imobilidade, são as consequências psicológicas que se tornam devastadoras. Os diagnósticos de depressão acompanham, muitas vezes, outros diagnósticos, por conta das mudanças necessárias naquilo que acreditávamos ser. Reconhecer-se como alguém com uma condição crônica de doença pode ser uma experiência muito dolorosa, conforme conta Eliana:

Uma das fases em que fui mais triste em minha vida foi entre os dez e os 15 anos. Comecei a perceber que meus pais não vinham aqui não apenas porque eram pobres ou moravam longe. Também comecei a reconhecer que minha doença era irreversível e que eu morreria sem andar ou me mover. Que nunca me casaria, nunca teria um bebê, dificilmente conheceria lugares distantes ou faria uma faculdade para ter uma profissão (ZAGUI, 2012, p. 151).

Existem diversas motivações para a escrita autobiográfica. Uma delas, remontando a Platão, é a de conhecer a si mesmo. Ser o tema da própria escrita implica uma introspecção e uma forma de examinar a própria personalidade. E, em certa medida, conhecer a si mesmo auxilia a conhecer melhor os demais. Também pode ser uma forma de exame de consciência, propagada pela tradição cristã de confissão, de examinar o dia e tentar corrigir os próprios erros por meio desse exame diário dos próprios atos, pensamentos e sentimentos. Mas acredito que, acima de tudo, escrever-se é uma forma de dar coerência ao que vivemos e a que identidades são construídas nessa relação da escrita de si.

A identidade forjada pela doença pode dar-se na identificação com demais pessoas com o mesmo diagnóstico. A identificação constrói-se sobre o reconhecimento de alguma origem comum ou de características compartilhadas com outra pessoa, grupo ou ideal. Analisamos os discursos porque as identidades são construídas em seu interior, e não fora deles. Segundo Hall (2003, p. 20), “as identidades são pontos de adesão temporários às posições subjetivas que nos constroem pelas práticas discursivas<sup>3</sup>”. Seguindo nessa lógica, Bauman (2003, p. 41) afirma que pensamos a identidade quando não estamos seguros do lugar a que pertencemos, logo, “identidade é o nome dado à busca da saída da incerteza<sup>4</sup>”. A doença traz a incerteza, a insegurança, a necessidade de busca por uma nova identidade. Bolognesi (2014, p. 80) ilustra muito bem essa espécie de buscas e descobertas:

Descobri que aquilo que o neuro havia me contado, ou que tinha entendido, sobre a tal da esclerose múltipla não era tudo. Existiam sequelas. Déficits motores e sensitivos para os quais não existiria possibilidade de cura, e isso era novo. Fui confrontado com uma realidade na qual nada poderia intervir a meu favor. Nem meu pai bem relacionado, nem irmão mais velho, tampouco tio deputado. De nada adiantava encontrar justificativas para aquilo ou acreditar que fosse uma injustiça. Assim como descobri que tinha nariz de tucano, descobri que a vida não segue regras de merecimento. De nada adiantava eu ser um bom filho, um bom aluno, ser amigo de meus amigos, não tocar os seios nus da colega e ser considerado uma pessoa gentil pelas amigas. Sem escapatória como a morte. Ou como a vida. Essa sensação de que as coisas simplesmente são, de que existir é tudo e que sentidos são atribuições aleatórias conferidas no afã de suportar o absurdo da existência, transformou, lenta e sorrateiramente, o modo como passei a me relacionar com a vida.

<sup>3</sup> No original: “*las identidades son puntos de adhesión temporarias a las posiciones subjetivas que nos construyen las prácticas discursivas*”.

<sup>4</sup> No original: “*identidad es un nombre dado a la búsqueda de salida de esa incertidumbre*”.

De acordo com Bauman (2003), valorizamos mais o pensamento da identidade quando nos vemos diante do vazio, do desconhecido e de uma diversidade de comportamentos. Como explica Arfuch (2010, p. 281), é a reelaboração do que chamamos de identidade que “assume o caráter de uma crise, em que a ‘identidade’ aparece ao mesmo tempo como escape da incerteza e como afirmação e acabamento”.

Essa reorganização das identidades e até mesmo a postura de assumir a identidade de quem tem uma doença e, com ela, limitações e sofrimentos inerentes à enfermidade constituem um processo que pode ser amenizado com o compartilhamento de experiências. A literatura autobiográfica, assim, aparece como um espaço de reconhecimento e identificação.

Charlotte Linde (1993) afirma que as histórias de vida expressam nosso senso do “eu” (*self*), de quem somos e como chegamos a ser dessa forma. Para a autora, a história de vida é algo que criamos com base naquilo que experimentamos e também naquilo que a sociedade utiliza para dar sentido a nossas vidas. Dependendo da cultura em que se vive, algo é ou não narrável. Criamos e recriamos nossas histórias de forma que seja mais suportável. Assim, parece bastante importante no estudo dessas autobiografias um critério citado por Linde, o de narrabilidade (ou narratibilidade – tradução livre), pois é por meio da narrativa que uma história ganha coerência, relacionando-se com outras partes do texto e de outras obras do gênero.

Para escrever sobre si é necessário colocar-se para fora de si mesmo e olhar-se com outros olhos, os olhos de quem escreve e tenta organizar a vida de uma forma coerente para quem lê. Nas duas obras autobiográficas aqui analisadas, podemos perceber claramente um trabalho árduo de seleção das histórias a serem contadas em um projeto narrativo coerente, apresentando as personagens e algumas vivências com a certeza de que escrever sobre si é saber que nunca se está escrevendo por completo. Como expõe Miraux (2005, p. 15), “o projeto de se dizer não pode coincidir com o projeto de dizer tudo; sempre ficarão escórias, restos, resíduos que impedirão que o programa esteja completo”<sup>5</sup>. E, nesse movimento de sair de si para escrever-se, o autor do texto transforma-se e volta para si mesmo como outro – um outro que refletiu sobre sua experiência para contá-la coerentemente e de forma a despertar o interesse de seu público.

Camarero (2011, p. 14), apoiado em Ángel Loureiro, fala que um dos aspectos mais importantes da autobiografia é que essa escrita trata de articular o mundo, o texto e o eu, dando lugar aos temas mais importantes da atualidade, como a história, o poder, o eu, a temporalidade, a memória, a imaginação, a representação e a linguagem. Assim, a autobiografia é uma busca compartilhada. Para Linde (1993), dificilmente as histórias de vida de pessoas comuns, ou seja, aquelas sem pretensão à fama e à grandiosidade, são publicadas. No entanto ela reconhece que uma das formas “para enquadrar a autobiografia é tornar o autor de um caso típico em um fenômeno de interesse geral: a minha luta para superar o câncer, ou minhas experiências durante a guerra”<sup>6</sup> (1993, p. 39). Essa experiência ordinária pode ganhar notoriedade em círculos específicos, grupos sociais que vivam o mesmo tipo de experiência. O autor, como um narrador de sua própria aventura, reconstrói a sua existência com base no ato reflexivo de sua trajetória. Conforme relata Camarero, o autor é ao mesmo tempo narrador e narrado, e,

<sup>5</sup> No original: “*el proyecto de ‘decirse’ no puede coincidir con el proyecto de decir todo; siempre quedarán escorias, restos, residuos que impedirán que el programa quede completo*”.

<sup>6</sup> No original: “*There are also several ways in which an ‘ordinary person’ – someone with no claim to fame – may have an autobiography published. One way is to have been in some way a witness to history, someone who may not have a known persona, but who can add something to our knowledge of already known events. Another way is to frame the autobiography so as to make the author a typical case of a phenomenon of general interest: my struggle to overcome cancer, or my experiences during the war*”.

como não se pode mudar o tempo perdido, surge a necessidade de construir um tempo narrativo capaz de transformar (impulso ético) ou de construir de novo (impulso semiótico) essa vida, mesmo que seja *a posteriori*. Tal é a força do impulso autobiográfico (CAMARERO, 2011, p. 15 – tradução livre).

Assim, as vidas são narradas não por serem perfeitas, mas para “construir eticamente um modelo utilizável para os outros” (CAMARERO, 2011, p. 15).

Converter a experiência em palavra, dar forma à experiência por meio da língua, dar sentido ao vivido por intermédio de uma narrativa – a autobiografia é uma busca do autor por “si mesmo”, é a invenção de uma personagem, uma espécie de etnografia interior. Assim, para Lapointe (2010, p. 147), “o trabalho autobiográfico assume a perspectiva de aceder a novas compreensões da sua história de vida e encontrar vias inéditas de desvendamento de sentidos e renovação de sua existência”. Pensando nesse autor como personagem, podemos nos valer da ideia de Bauman (2005, p. 26), segundo a qual

as histórias são como holofotes e refletores – iluminam partes do palco enquanto deixam o resto na escuridão. [...] As histórias ajudam as pessoas em busca do entendimento, separando o relevante do irrelevante [...]. É missão das histórias selecionar, e é de sua natureza incluir excluindo e iluminar lançando sombras.

E é lançando luz sobre a experiência da doença que Zagui e Bolognesi narram suas histórias, sabendo que a doença não é a totalidade de suas vidas, mas demonstrando que muito daquilo que eles se tornaram tem a ver com a experiência da doença. A crise da doença gerou o movimento da escrita, de olhar para si próprios e para suas vidas de forma a olhar também para seu entorno.

## COMPARTILHANDO EXPERIÊNCIAS, CRIANDO IDENTIDADES

Vejo a identidade como identificação e pertencimento. Pensando essas “identidades diferentes”, gostaria de trazer à discussão a questão das identidades verticais e horizontais (SOLOMON, 2013). Conforme Solomon, as identidades verticais são aquelas compartilhadas pela transmissão de uma geração para a seguinte. A etnia é um exemplo disso. Uma família negra possui uma diferença em relação à sociedade branca, e o filho negro, de uma família negra, tem uma identificação primária com seus familiares. Já as identidades horizontais são as de características inatas ou adquiridas que são estranhas a seus pais. O autor, valendo-se de um ditado popular que diz que “a fruta não cai longe da árvore”, mostra como as identidades horizontais podem significar, para os pais de uma criança diferente, que ela “caiu longe da árvore”, como uma afronta. Desse modo, “as identidades verticais em geral são respeitadas como identidade; as horizontais são muitas vezes tratadas como defeitos” (SOLOMON, 2013, p. 15). Acredito, assim como Solomon, que a melhor maneira de passar pelas identidades horizontais é conferir coerência a elas. Tal coerência pode se dar por meio das narrativas e da identificação com as narrativas do outro.

As identidades horizontais são as que se tenta curar. No caso das doenças, é bastante plausível que se busque uma cura para elas. Mas, enquanto essa cura não chega, as pessoas precisam conviver com tal diferença, precisam forjar um significado, e, quando a pessoa com a doença encontra pares que passam pela mesma experiência, criam-se identidades novas. Na sua narrativa sobre a doença Nando fala sobre a necessidade de forjar um significado:

Desde que descobri que as coisas são como elas são e que dependem muito pouco de nossos desejos, passei a aceitar a medonha possibilidade, bastante provável, de que não exista sentido algum dirigindo o mundo, nossas vidas ou o universo. Talvez sentidos sejam só demandas humanas (BOLOGNESI, 2014, p. 205).

Essas identidades podem incomodar do ponto de vista social, uma vez que estão ligadas e são forjadas com base em um “mal”, de algo indesejado. Ao mesmo tempo em que há grande profusão de livros de autoajuda dizendo que as pessoas precisam ver o lado bom das coisas, no momento em que a doença vira uma identidade (que não é necessariamente ver o lado bom, mas criar uma forma de viver com essa diferença), ela não é aceita. Solomon fala em três níveis de aceitação da doença/diferença como identidade: a autoaceitação, a aceitação familiar e a aceitação social. Nem sempre (poderíamos dizer quase nunca) elas coincidem. Aceitar tal identidade não quer dizer não querer que as situações fossem mais fáceis, mas simplesmente reconhecer que é assim que são.

Esse reconhecimento pode ser conferido pela narrativa do autor, que vai privilegiar alguns fatos, como em um exemplo citado por Linde (1993, p. 22): “Eu posso contar uma história sobre o que aconteceu comigo no hospital de uma forma que mostra que tipo de pessoa eu sou ao lidar com circunstâncias difíceis, ou de uma forma que demonstra um ponto sobre o que está errado com os hospitais<sup>7</sup>”. Com base nesse critério, podemos concluir que a reportabilidade é escolhida pelo narrador. Ou seja, ele escolhe se o evento pelo qual passou é reportável/contável, se merece a atenção do seu interlocutor ou se é algo banal, que acontece todos os dias.

Esse é um exemplo fundamental na análise da escrita autobiográfica de pessoas em condição crônica de doença. O que os autores reportam são, muitas vezes, fatos banais que acontecem na vida de todos os portadores daquela doença e que podem criar com o leitor possuidor da mesma doença um elo, uma cumplicidade – um sentimento de não estar sozinho, de ser igual a alguém. No entanto tal aspecto pode parecer incompreensível ou até mesmo ser considerado inadequado para leitores que não vivem a mesma realidade. Sob essa perspectiva, a narrativa de Eliana Zagui traz inúmeros casos de mortes de pessoas que ficaram internadas na mesma unidade que ela. A morte, ainda que seja uma realidade da vida, é um tema considerado tabu para muitas pessoas. Mesmo os procedimentos médicos, muitas vezes bastante invasivos e dolorosos, podem não ser lidos com bons olhos por muitos, mas, para quem passa pela realidade de muitas internações hospitalares ou quem vive em um hospital como a autora, é algo bastante corriqueiro. Mais do que isso, é algo que precisa ser refletido e apresentado de forma que não se criem apenas visões românticas sobre a experiência da enfermidade e para que o discurso de superação pessoal e merecimento não tome conta dos espaços narrativos sobre doenças.

A forma como contamos nossas histórias nos aproxima do outro. Quando eu conto minha experiência com minha doença, acabo esperando que o outro conte a sua. As conversas dão-se por sequências de similaridades. Buscamos em nossa experiência de vida uma semelhante à do outro para dar continuidade à conversa, o tempo todo.

Colocar em público o que é viver com uma doença, como é o caso dos livros aqui analisados, dá a todos o direito de conhecer outras realidades e experiências que não as suas. Narrar a doença não é apenas terapêutico e socializador para quem escreve, mas faz parte de uma luta política para que todos tenham a oportunidade de viver com todos, com as diferenças, com esses outros. A narrativa autobiográfica produz intimidade, proximidade,

<sup>7</sup> No original: “I can tell a story about what happened to me in the hospital in a way that shows what kind of person I am in dealing with difficult circumstances, or in a way that demonstrates a point about what’s wrong with hospitals”.

comunidade de afetos e laços de cumplicidade (ARFUCH, 2013, p. 55). Como também elucida Camarero (2011, p. 36), a escrita de si supõe uma consciência de si e a linguagem falada supõe uma solidariedade com o outro. No momento em que a escrita de si é feita para ser pública, esse ato, que poderia ser considerado solitário, torna-se, sobretudo, solidário.

Para Arfuch (2010, p. 16), o processo de passar a limpo a própria história, que constitui uma cartografia da trajetória individual sempre em busca de seus acentos coletivos, merece uma leitura transversal, simbólica, cultural e política. Essa narrativa do eu nas biografias traz um aspecto contraditório em que “o eu – a consciência de si – que se enuncia a partir de uma absoluta particularidade busca já, ao fazê-lo, a réplica e a identificação com os outros, aqueles com os quais compartilha o *habitus social* (etnia, clã, parentesco, nacionalidade)” (ARFUCH, 2010, p. 49).

De acordo com Arfuch, na cultura contemporânea a profusão de espaços contando histórias de vida, tanto de pessoas célebres quanto de pessoas comuns, fez da vida ou da sua experiência um núcleo de tematização. Para a autora, na chamada pós-modernidade presencia-se uma crise das metanarrativas, dos grandes relatos da verdade, legitimadores, que dão espaço aos microrrelatos, a uma pluralidade de vozes. Assim, quem pode falar da doença não é apenas o médico com seus termos técnicos e jargões próprios da área, mas também a pessoa comum, que vivencia essa doença no seu dia a dia. E um discurso não deslegitima o outro. Eles podem (e devem) conviver, mesclando-se e construindo uma nova forma de narrar a experiência da doença.

Escrever sobre um período de dificuldade pode ser doloroso, fazendo a pessoa reviver aquele momento, como constata Eliana Zagui (2012, p. 51) em seu texto: “Tem sido difícil abrir a caixa de memórias. A dor nos ensina a calar”. Pode, contudo, ser também um trabalho acalentador, adquirindo um caráter terapêutico e apresentando formas de viver a doença. Com base nesse viés, creio ser importante trazer à discussão as “tecnologias do eu” de Foucault, lembrando que, para o autor, o poder não está ligado à posse, mas a circulação, redes, difusão e consumo. Cabe-nos perguntar, então, que modelos de conduta circulam nesses discursos sobre a doença e o corpo doente. Rose (2001), lendo Foucault e pensando sobre uma “genealogia da subjetivação”, vai pensar não na história individual da pessoa, mas na história de suas relações com os outros e consigo mesmo, com seus “eus”. Para tanto, pode-se recorrer a algumas “práticas de si”, ou seja, aquelas que convocam o sujeito a voltar-se para si mesmo. Tais práticas são inseparáveis do que Foucault chama de “tecnologias do eu”:

Práticas que permitem aos indivíduos efetuar, por conta própria ou com a ajuda de outros, certo número de operações sobre seu corpo, sua alma, pensamentos, conduta, ou qualquer forma de ser, obtendo assim uma transformação de si mesmos com o fim de alcançar certo estado de felicidade, pureza, sabedoria ou imortalidade (FOUCAULT, 2014).

Assim, para Foucault, a “escrita de si” é uma tecnologia do eu que “atenua os perigos da solidão”. A narrativa de Zagui expõe claramente o quanto a vida com uma doença em um hospital é solitária, constatando em diversos trechos a sua “impotência diante da solidão” (ZAGUI, 2012, p. 96). Conforme Foucault, pelo ato de escrever o sujeito se modifica por sua relação com a palavra e, ao narrar-se, modifica sua relação consigo. “A escrita transforma a coisa vista ou ouvida ‘em forças e em sangue’” (FOUCAULT, 2006, p. 152). Assim, “a escrita que ajuda o destinatário arma o escritor – e eventualmente os terceiros que a leiam” (FOUCAULT, 2006). O aprendizado tanto está presente no momento da escrita, quando aquele que escreve pensa sobre si, sua forma de se posicionar no mundo, suas relações e, de certo modo, se reinventa, constitui uma determinada personagem, quanto no momento da leitura, quando o leitor aprende com base na experiência de outrem, quando se constitui resignificando, por vezes, as palavras que leu.

Talvez seja interessante pensar que Foucault se volta para o tema das tecnologias do eu e para a escrita de si como um meio de transformar a “coisa vista em força e sangue” e de “armar o escritor e o leitor” para o enfrentamento do mundo justamente na mesma época em que ele próprio teve o diagnóstico de uma doença incurável: a Aids. Como sabemos, nenhuma escrita é isenta da experiência do seu escritor, e acredito que, assim como Sontag pensou a questão da doença após seu diagnóstico de câncer, talvez também Foucault tenha se voltado mais à questão da experiência, da narrativa e da transformação de si a partir dessas tecnologias de si, no momento em que ele precisou reinventar a si mesmo com um corpo doente.

Ainda que feita por diferentes motivos, a escrita autobiográfica, tenha ela a intenção de ser publicizada ou não, sempre prevê seu leitor. Ele pode ser o próprio autor, pode ser a família, podem ser os amigos; o leitor imaginado pode ser até uma entidade onisciente, mas a escrita é direcionada a ele. E esse leitor (seja real, seja imaginário) interfere na escrita e na forma como aquele que escreve vivencia suas experiências.

## CONCLUINDO

Ainda que o tema suscite diversos questionamentos, uma das perguntas principais que se podem fazer sobre a escrita autobiográfica de pessoas em condição crônica de doença é: por que pessoas com diagnósticos de doenças incuráveis, que possivelmente acarretam deficiências e/ou sofrimento, contam suas vidas? Por que escolhem passar por esse exame das memórias do vivido e pelo escrutínio do que pode ser narrado? Acredito, com base tanto nas leituras teóricas quanto nas obras autobiográficas aqui apresentadas, que, mesmo sendo narrativas que contam experiências de dor e sofrimento, elas são moldadas em um formato desejável de leitura. Servem como conforto para quem escreve e alento para quem lê.

Ambas as obras aqui analisadas trazem experiências em comum, mesmo sendo diagnósticos tão distintos e modos de viver diferentes. Nas duas narrativas percebemos a questão da solidão com muita força. Na de Eliana se apresenta não só pela condição de doença, como também pelo abandono e por sua condição de viver em um hospital. Já Nando, que tem um vida social bastante ativa e é cercado por pessoas que se preocupam e vivem com ele, apresenta igualmente a questão da solidão, pois, como ele destaca, mesmo que todos o estejam apoiando, a experiência da dor, dos sintomas e das faltas que a doença provoca está no seu corpo e no de mais ninguém. Tal solidão mostra também que a condição de doença traz aos dois autores a questão de sentir-se o outro, o diferente, aquele sobre quem falam, que apontam, de quem riem ou têm pena. Sentir-se o outro para ambos é um processo e não algo que se deu do dia para a noite; deu-se no tempo, cronicamente. Um processo de reconhecimento identitário árduo e solitário.

A escrita dos livros pode trazer aos autores uma importante reflexão sobre essa experiência – importante não apenas para eles, que precisaram passar sua vida a limpo e colocar em palavras suas memórias e sentimentos, mas também para aqueles que estão vivendo experiências semelhantes e se espelham nessas histórias para não sentirem o peso da solidão e da mudança com tanta força ou com muito sofrimento. A seleção dessas memórias mostra o quanto foram experiências para os autores, enquanto eventos que transformam suas vidas. Larrosa (2017, p. 28) descreve o sujeito da experiência como alguém

alcançado, tombado, derrubado. Não um sujeito que permanece sempre em pé, ereto, erguido e seguro de si mesmo, [...] não um sujeito definido por seus sucessos ou por seus poderes, mas um sujeito que perde seus poderes precisamente porque aquilo de que faz experiência se apodera dele. [...] um sujeito sofredor, padecente, receptivo, aceitante, interpelado, submetido.

Se pensarmos no sujeito da experiência descrito por Larrosa, conseguimos encontrar claramente nossos narradores. E é nesse âmbito que os autores negam o discurso de superação, pois se expõem com suas fragilidades e medos, dependências e submissão, como sujeitos da experiência. Não o sujeito da superação, um sujeito forjado no seio do individualismo moderno, que é dono de si e de seus planos, mas sujeitos dispostos à experiência, a algo que os toque e, para tanto, prontos à interrupção para parar. Parar e olhar, escutar, pensar e sentir de forma mais devagar, a perceber os detalhes e suspender o juízo, a vontade, e cultivar a delicadeza e a paciência, a arte do encontro.

A escrita e a leitura são espaços de solidariedade, de compartilhamento e de vida social. Ajudam a dar sentido à vida dessas pessoas que criam histórias e se recriam a cada nova história contada. A escrita autobiográfica transforma aquele que escreve, conforma identidades e, ao ser publicada, apresenta modelos éticos de vida, ajuda a forjar identidades comuns e proporciona a criação de laços.

## REFERÊNCIAS

ARFUCH, L. **Memoria y autobiografía**. Exploraciones em lós limites. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica, 2013.

\_\_\_\_\_. **O espaço biográfico**: dilemas da subjetividade contemporânea. Rio de Janeiro: Eduerj, 2010.

BAUMAN, Z. De peregrino a turista, o una breve historia de la identidad. In: HALL, S.; DU GAY, P. **Cuestiones de identidad cultural**. Buenos Aires: Amorrortu, 2003.

\_\_\_\_\_. **Identidade**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2005.

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

CAMARERO, J. **Autobiografía**. Escritura y existencia. Barcelona: Anthropos, 2011.

ECHAVARREN, R. D. In: GUERRERO, J.; BOUZAGLO, N. **Excesos del cuerpo**: ficciones de contagio y enfermedad en América Latina. Buenos Aires: Eterna Cadencia, 2009.

FINNEGAN, R. Storing the self: personal narratives and identity. In: MACKAY, H. (Org.). **Consumption and everyday life**. Londres: The Open University, 1997.

FOUCAULT, M. A escrita de si. In: \_\_\_\_\_. **Ditos e escritos**. Ética, sexualidade e política. v. V. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

\_\_\_\_\_. **As técnicas de si**. 2014. Disponível em: <[https://cognitiveenhancement.weebly.com/uploads/1/8/5/1/18518906/as\\_tcnicas\\_do\\_si-\\_michel\\_foucault.pdf](https://cognitiveenhancement.weebly.com/uploads/1/8/5/1/18518906/as_tcnicas_do_si-_michel_foucault.pdf)>. Acesso em: 2 abr. 2018.

GUERRERO, J.; BOUZAGLO, N. **Excesos del cuerpo**: ficciones de contagio y enfermedad en América Latina. Buenos Aires: Eterna Cadencia, 2009.

HALL, S. Identidade cultural e diáspora. **Revista do Patrimônio Histórico e Artístico Nacional**, v. 24, p. 68-76, 1996.

\_\_\_\_\_. Introducción: quién necesita “identidad”? In: HALL, S.; DU GAY, P. **Cuestiones de identidad cultural**. Buenos Aires: Amorrortu, 2003.

\_\_\_\_\_. The work of representation. In: HALL, S. (Org). **Representation: cultural representations and signifying practices**. Londres: Sage, 1997.

LAPOINTE, S. Encontro de si em história de vida: o aporte das histórias de vida na formação em “sentidos e projeto de vida”. In: ABRAHÃO, M. H. M. B.; VICENTINI, P. P. **Sentidos, potencialidade e usos da (auto)biografia**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010.

LARROSA, J. **Tremores**. Escritos sobre experiência. Belo Horizonte: Autêntica, 2017.

LEJEUNE, P. **O pacto autobiográfico: de Rousseau à internet**. Belo Horizonte: Editora UFMG, 2008.

LINDE, C. **Life stories**. The creation of coherence. Nova York: Oxford University Press, 1993.

MIRAUX, J.-P. **La autobiografía: las escrituras del yo**. Buenos Aires: Nueva Visión, 2005.

ROSE, N. Como se deve fazer a história do eu? **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 26, n. 1, p. 33-57, jan.-jul. 2001.

SIBILIA, P. **O show do eu**. A intimidade como espetáculo. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SOLOMON, A. **Longe da árvore**. Pais, filhos e a busca da identidade. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SONTAG, S. **Doença como metáfora – Aids e suas metáforas**. São Paulo: Companhia das Letras, 2007.

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