

## Entrevista<sup>1</sup>

Eula Carvalho Pinheiro<sup>2</sup>

A entrevista realizada com Eula Carvalho Pinheiro evidencia que não somente Saramago possuía a pedra como uma estrutura fundamental da sua escrita e da sua leitura de mundo. Eula, como pedra<sup>3</sup>, por ora sustenta-se e por ora movimenta-se. E assim guia nosso olhar de forma poética para recompor o tom da sua vida e da sua trajetória acadêmica ao mostrar como são belas as aprendizagens da pesquisa, da doença e fundamentalmente das superações. As histórias e as memórias da entrevistada carregam do início ao fim a paixão pela literatura e pela obra de Saramago, como a arquitetura da sua própria existência.

1) Quais as memórias da sua infância e da trajetória familiar até chegarem a Minas Gerais? Como a literatura entrou na sua vida?

Nasci em Paraíba do Sul (RJ), uma cidade com o nome do rio que corta todo o estado. Uma cidade pequena que traz boas lembranças da minha infância. Uma dessas lembranças se refere às caminhadas sob as mangueiras do Grupo Escolar Monsenhor Francisco, quando precocemente já imaginava conhecer o mundo. Época, naturalmente, longe da internet, mas que me fez ter constante contato por meio de cartas com muitas representações estrangeiras como consulados e embaixadas no Brasil. Ao fim de algum tempo, possuía

<sup>1</sup> Entrevista realizada por Giane Maria Souza para o Dossiê Narrativas, Memórias e Aprendizagens com a Doença. Giane é historiadora, graduada pela Universidade da Região de Joinville (Univille), mestra em Educação pela Universidade Estadual de Campinas (Unicamp), doutoranda em História Cultural pela Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC) – linha Sociedade, Política e Cultura no Mundo Contemporâneo. Bolsista Capes no Programa de Doutorado Sanduíche no Exterior – investigadora convidada no Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL). É autora do livro *A cidade onde se trabalha – a propagação do autoritarismo estadonovista em Joinville/SC*, Editora Maria do Cais, 2008.

<sup>2</sup> Professora e doutoranda na Universidade Nova de Lisboa (UNL). Autora do livro *Tudo, provavelmente, são ficções, mas a literatura é vida*, publicado em 2012 pela Editora Musa (São Paulo). Possui duas síndromes autoimunes e, nesta entrevista, Eula aborda aspectos relacionados a sua trajetória de vida, a sua pesquisa e à doença. A entrevista foi realizada especialmente para o Dossiê Narrativas, Memórias e Aprendizagens com a Doença, organizado pelos professores Raquel Alvarenga Sena Venera da Univille e Elizeu Clementino de Souza da Uneb.

<sup>3</sup> José Saramago, ao explicar a transformação da pedra em estátua no texto *A estátua e a pedra*, trabalha com a transformação de si mesmo. Eula faz uma importante referência dessa citação na orelha do seu livro.

caixas de material enviado: imagens, textos. Certo dia, ouvi minha Mãe<sup>4</sup> ler uma carta que chegara dos Estados Unidos (o conteúdo dessa carta influenciou-me sobremaneira, a ponto de tornar-me, desde pequenina, numa investigadora: o assassinato, em Dallas, do Presidente John Fitzgerald Kennedy). Outra lembrança dessa época foi o período inicial de meu Pai na PETROBRAS (companhia em que trabalhou até aposentar-se). Aliás, esse bom emprego possibilitou que Mamãe planejasse nosso futuro universitário. Que bom! ter minha Mãe bandeirante dedicadamente desbravadora. Escrevo alguns substantivos comuns sempre com inicial maiúscula, Mãe é um deles – a gramática permite e o coração pede. Cabe, aqui, um texto escrito no ano de 2000, por ocasião dos 70 anos de minha Mãe, pois ele sucintamente traça o panorama da infância (em Paraíba do Sul) à Faculdade de Letras (da Universidade Federal de Juiz de Fora).

### Caminho Novo

*À margem esquerda do rio Paraíba, há mais de dois séculos, chegava o bandeirante Garcia Rodrigues Pais abrindo o Caminho Novo que iniciara no Porto Estrela, na cidade do Rio de Janeiro. A paisagem desse local encantou-o tanto a ponto de Garcia construir uma grande fazenda entre os rios Parahyba e Parahybuna, e sua residência na crista do montado, cujos pés são banhados pelo Parahyba. Naquela época era bastante comum dar um nome a qualquer tipo de aglomeração, assim aquele lugar recebeu sua primeira denominação Meio da Jornada. Outros nomes foram dados ao local, inclusive Caminho Novo, até chegar finalmente a Paraíba do Sul.*

*Numa casa grande, com mangueiras no quintal, à mesma margem esquerda do rio Paraíba do Sul, nasceu uma menina. Nasceu em casa mesmo, numa tarde azul de abril. Naquele dia, sua mãe, pressentindo que o primeiro filho nasceria, preparou a casa especialmente, com a força e a vontade típicas dos bandeirantes. À tarde, atravessou a rua e pediu à dona Dulce que chamasse a parteira. Apesar dos hospitais, ainda havia o hábito das parteiras por aqueles dias.*

*No ano seguinte, já numa outra casa, ainda perto do rio, nasceu uma segunda menina, Elen. E assim começou a tradição dessa família: casa nova, filho novo. Terceira casa, terceiro filho, o primeiro menino: David. Os três nasceram bem próximos ao rio Paraíba. O quarto e o quinto nasceram na antiga rua do Imperador, depois rua Direita e, atualmente, rua Tiradentes, obviamente em casas diferentes, porém não muito longe do rio. Chegaram, então, Evandro e, quatro anos depois, Mário, o benjamim dos Carvalho Pinheiro.*

*As cinco crianças cresceram brincando entre as palmeiras da praça Marquês de São João Marcos, título oferecido a Garcia Pais pelo Imperador. A primeira filha, enquanto crescia, sonhava, entre as mangueiras da escola Monsenhor Francisco, em estudar. Mas se ficasse em Paraíba do Sul teria, necessariamente, que interromper seus planos precocemente.*

*A mãe bandeirante, no entanto, vendo muito além, não permitiu que o sonho da primogênita morresse. Terminado o ginásio, matriculou-a no Colégio Ruy Barbosa, lugar onde teve contato com os primeiros professores mineiros, na cidade vizinha de Três Rios, a fim de prepará-la para o vestibular. No ano seguinte, Elen acompanhou-a. Ambas estudavam pela manhã. E depois? Faltava apenas um ano para escolher a universidade. Para qual cidade iriam? A menina sonhadora desejava seguir o caminho contrário ao de Garcia Pais, pensava ir rumo ao mar, recusando adolescentemente as montanhas mineiras. Mas, como disse, havia uma mãe bandeirante que decidiu seguir os passos dos corajosos desbravadores e levou seus cinco filhos, de uma só vez, para Juiz de Fora.*

*Aqui, então, chegaram. A princípio, estudar e, em seguida, procurarem o lugar ideal para exercerem a profissão escolhida. Mas os planos iniciais, aos poucos, foram alterados: Elen graduou-se e, imediatamente, iniciou seu trabalho como professora da Universidade. Logo depois, casou-se com*

<sup>4</sup> No decorrer da entrevista, a entrevistada fez questão de manter algumas palavras iniciadas em maiúscula ou escritas em caixa alta, para conferir-lhes uma importância na construção de sua narrativa.

Márcio, um juiz-forano, e assim chegaram Pedro e Ana Luísa, os primeiros mineiros da família de origem fluminense. Anos mais tarde, Evandro casou-se com Andréa, a soteropolitana, que viera também adolescente com seus pais morar em Juiz de Fora. Desse encontro nasceram as mineirinhas Elisa e Leticia.

Entre idas e vindas, a primogênita, menina sonhadora e mulher sensível, encontrou-se no curso de Letras, apaixonando-se pelas montanhas mineiras, mas também por Murilo Mendes, Carlos Drummond de Andrade, Pedro Nava, Adélia Prado. Já no final do curso, *Levantado do Chão* de José Saramago levou-a para a Literatura Portuguesa em definitivo.

Minas faz, sem dúvida, parte da sua vida. Sair daqui por algum tempo, traz saudades; mas essa saudade e essa vontade de voltar ficou restrita a estar com as pessoas queridas de coração.

© Eula Carvalho Pinheiro.

2) Se as histórias de vida marcam escolhas profissionais e acadêmicas, em que momento surgiu a necessidade de estudar José Saramago? Como foi a pesquisa da sua dissertação de mestrado defendida em 1993?

O momento de escolher a opção de aprofundar-me na obra de José Saramago surgiu durante o final da graduação quando li *Levantado do chão*. Foi o texto que inaugurou a minha leitura da obra saramaguiana, fascinou-me aquele estilo criado por Saramago, ao contrário de causar-me “aflições”. Em seguida, li *Memorial do convento*, *O ano da morte de Ricardo Reis* e *Jangada de pedra*. Já a cursar as disciplinas do doutorado na Universidade Federal do Rio de Janeiro, com a intenção de trabalhar os textos de José Saramago, li *História do Cerco de Lisboa*. Pensei em estudar as personagens femininas, mas, ao saber que uma professora já trabalhara (havia pouco tempo) sobre o tema, não me apeteceu dar continuidade à ideia. Outra surgiu, mas para dar profundidade ao novo caminho de investigação precisava de ter a leitura do *Manual de pintura e caligrafia*. Naquela altura, foi difícil encontrar o volume na cidade do Rio de Janeiro, pois eram importados. No entanto, numa livraria da rua Uruguaiana, centro do Rio, encontrei-o caído atrás de outros. Uau!!! Ao fim da leitura do *Manual de pintura e caligrafia*: chorei; encontrara a resposta para as minhas indagações, além de belas e essenciais páginas. Agradou-me imenso ter aparecido o obstáculo que me fez procurar outra vereda.

3) O seu livro, fruto de sua dissertação, trabalha com as seis obras de José Saramago. Qual o grau de classificação para a escolha dessas obras e como essas produções se inserem no debate perseguido por ele, como trajetórias, memórias e a história de Portugal, assim como a formação do estilo literário adquirido por Saramago?

O livro *Tudo, provavelmente, são ficções, mas a literatura é vida* tem como conteúdo essencial a dissertação de mestrado. Já que na dissertação de mestrado li, estudei, trabalhei, escrevi sobre os seis romances mencionados na resposta anterior, não poderia reduzir ou cortar nenhum para a publicação comercial. Em brevíssimas palavras direi a respeito do que trabalho em cada romance. Antes, porém, deixo a afirmação da presença da intertextualidade e da intratextualidade presentes, claro está, na escrita de José Saramago.

a) *Levantado do chão*: o período ditatorial que Portugal passou no século XX, a questão do latifúndio, a presença da Igreja tendo o padre Agamedes constante durante toda a narrativa; o diálogo com a tradição oral [aliás presente nas obras de José Saramago]; a presença abundante da palavra (verbo ou adjetivo) “levantar”: “Levanta-te dali os corpos ou enterram-se no lugar onde caíram, varre-se o latifúndio e fica a terra pronta para nova batalha”<sup>5</sup>;

<sup>5</sup> PINHEIRO, E. **Tudo, provavelmente, são ficções, mas a literatura é vida**. São Paulo: Musa, 2012. p. 52.

- b) *Memorial do convento*: a construção do Convento Palácio de Mafra, a questão da Inquisição, a questão administrativa do reinado de D. João V, o surgimento da grande personagem feminina Blimunda, o casal Blimunda Sete-Sóis e Baltasar Sete-Luas, o padre Bartolomeu de Gusmão e a Passarola;
- c) *O ano da morte de Ricardo Reis*: a Europa de 1936, o diálogo com a obra de Fernando Pessoa, Camões;
- d) *Jangada de pedra*: fatos extraordinários promovem o rompimento da Península Ibérica da Europa: uma ilha à deriva, a questão do que seja ser ibérico;
- e) *História do Cerco de Lisboa*: a questão da história oficial, o revisor Raimundo Silva, a troca do SIM por um NÃO, a vitória do ficcional;
- f) *Manual de pintura e caligrafia*: romance de 1977, portanto em data de publicação anterior aos cinco mencionados, mas lido por último (no meu caso), e penso que foi bom ter acontecido assim; foi a resposta para minhas perguntas, um livro que responde igualmente muitas questões sobre o que seja SER escritor, “questiona o fazer literário, enquanto questionava a própria condição europeia deste povo ibérico”<sup>6</sup>.

4) O reconhecimento mundial do Nobel da Literatura para José Saramago, em 1998, conferiu-lhe notoriedade internacional e muitas homenagens. Edições e traduções do conjunto da sua obra foram realizadas em diversos países. Esse fenômeno de reconhecimento público alterou a escrita de Saramago, na sua percepção?

Alterar? Alterar é uma palavra semelhante a “mudar”, “modificar”. Nesse sentido vale mencionar o que afirmou o filósofo pré-socrático Heráclito: “Ninguém se banha no mesmo rio duas vezes” ou “Ninguém põe o pé no mesmo rio duas vezes”: a água do rio está em constante caminho na direção do mar e, para além disso, as pessoas não são as mesmas no sentido exato do que foram ontem ou horas atrás. As pessoas acumulam vivências, leituras, recebem prêmios como o caso do Nobel. Camões escreveu na linha de que fala Heráclito, por exemplo, no soneto que se inicia “Mudam-se os tempos, mudam-se as vontades”. Murilo Mendes, poeta juiz-forano, escreveu “Ninguém ama uma mulher duas vezes” (somos outros e somos nós mesmos). Todavia é muito importante ressaltar a coerência de princípios de José Saramago: o nosso Nobel de Literatura manteve durante toda a vida uma postura ética em relação ao mundo e às pessoas que nele vivem. Em Lanzarote, onde ele já estava havia cinco anos antes do Nobel, podemos constatar uma mudança no que diz respeito aos romances e à escrita diarística e memorialística. Há um “mergulho” na essência da estátua: a pedra.

5) Você é uma pesquisadora atuante e uma das mais importantes da literatura sobre a obra de José Saramago. Em 2014 você descobriu ser portadora de duas síndromes, uma delas significativamente rara. Gostaria que você abordasse essa relação, do pesquisador que se descobre com um corpo doente e os desafios que se mostraram a partir dessa relação.

Em janeiro de 2014, tive o diagnóstico da Síndrome de Sjögren (significativamente rara, inclusive para profissionais da saúde) e da Artrite Reumatoide. Ambas são doenças autoimunes, ou seja, meu corpo tem deficiências para proteger-se. E por ter as duas significa que a Síndrome de Sjögren é a de nível 2, mais severa. No ano de 2018, tive mais um diagnóstico: Disautonomia Vasovagal Mista (1 e 2) com POTS. Esses diagnósticos vieram esclarecer muito do que meu corpo anos antes já apresentava: fadiga, secura – especialmente na boca, o que recebe o nome de xerostomia –, dificuldade para dormir à noite ou dormir excessivamente. A lista de sintomas é imensa, o que provoca muitos impedimentos: o maior

<sup>6</sup> PINHEIRO, p. 55.



deles é a dificuldade de programação; faz-se preciso acordar e ver como estou. Se tenho algo programado, dias antes tenho que ir fazendo procedimentos de toda ordem a fim de cumprir. Mesmo assim, sinto que estou indo além do que uma pessoa iria, desistiria da pesquisa. Todavia a minha tese tem grande valor para mim: valor literário, a obra de José Saramago é magnífica; há a consideração e o respeito com pessoas que dela estão a esperar; mais que tudo isso, quero deixar um bom e inovador trabalho caso não possa continuar... É muito difícil conviver, por vezes, com o descrédito de muitas pessoas, pois essas síndromes são INVISÍVEIS para olhos de fora; eu vejo a dor, eu vejo a fadiga.

6) Mesmo convivendo com suas síndromes, você continuou realizando pesquisas para o doutorado em Lisboa. Entrar no mundo de Saramago e desvendar as referências geográficas, humanas e familiares realizadas por ele, materializadas em sua obra, fez com que seu objeto de estudo se tornasse mais próximo de suas hipóteses de pesquisa? Portugal e Lanzarote, na Espanha, tornaram-se seu campo de estudo para trilhar os caminhos realizados por Saramago?

Cheguei a Lisboa em janeiro de 2011, a fim de conhecer a Fundação José Saramago [que tinha provisoriamente instalações na avenida Gago Coutinho] e fazer a rota do *Levantado do chão* pelo Alentejo. Era isso inicialmente o que desejava a fim de ver algo mais para a publicação da minha dissertação. No entanto a recepção por parte de Rita Pais (com quem tinha contato por *e-mail*) naquele dia de inverno foi maravilhosa. Ela chamou Ana Matos (neta de Saramago) para me conhecer; saímos da Fundação para almoçar com todo o grupo e, muito especialmente, lembro-me de que durante o almoço Rita disse: “Quando voltarmos há mais uma surpresa”. Era, pois, a passagem de Violante Reis Saramago Matos (filha de Saramago) e Tiago Matos (o irmão de Ana, neto então de Saramago). Desse momento até a efetiva publicação de *Tudo, provavelmente, são ficções, mas a literatura é vida* aconteceu um turbilhão de emoções traduzidas em viagens, em textos [Pilar del Río escreveu o prefácio; Domingos Lobo, o posfácio], em imagens. Voltei ao Brasil em fevereiro, mas já no dia 17 de março consegui estar de volta a Lisboa: fui ao Copo por Saramago e por Nós<sup>7</sup> e, na manhã seguinte, embarquei para Lanzarote com o grupo da Fundação José Saramago e de Amigos e Amigas de José Saramago. No dia 19 de março, em Lanzarote, nove meses da partida<sup>8</sup> do nosso Nobel, foi inaugurada a Biblioteca<sup>9</sup>. Há muito que dizer, Lanzarote precisava de um texto e a tese seria o caminho. Viria ainda um período de disciplinas na Antropologia da Universidade Nova de Lisboa [Mas sem deixar de analisar, exclusivamente, a obra de José Saramago]. Somente depois voltei à Literatura por inteiro. Indubitavelmente a proximidade do universo de José Saramago contribuiu e contribui [dele não estou afastada] para a pesquisa da tese. Qualificação feita, título em Coimbra consolidado: *Lanzarote é minha jangada de pedra: da escrita diarística à grande biblioteca*.

7) Em algum momento a sua doença interferiu na sua investigação? Como poderíamos pensar os desafios da pesquisa para uma pesquisadora com um corpo doente? Como a literatura cria e extrapola pontes, para enfim ser vida, além da ficção, para uma pesquisadora com síndromes tão raras?

<sup>7</sup> Título de uma atividade em que os amigos de Saramago se reuniam no Campo das Cebolas, em Lisboa, mensalmente.

<sup>8</sup> Saramago faleceu no dia 18 de junho de 2010 em Tías, Lanzarote.

<sup>9</sup> A biblioteca de Saramago na casa de Lanzarote é aberta ao público.

Muitas vezes os sintomas interferiram no meu processo de investigação. Houve necessidade de interromper por diversos motivos; os mais severos foram (e têm sido) as cirurgias periodontais, as de implante ósseo e agora de implante final. Como também as crises gastrointestinais que levam o corpo ao cansaço, à fadiga. A Literatura tem a capacidade de criar, construir pontes, traz pessoas com vontade de conhecer mais sobre o meu trabalho. Susana Marta Pereira, professora doutora portuguesa, grande amizade que se fez nas disciplinas do doutoramento [ela já concluiu], convidou-me para falar sobre o romance *Memorial do convento* no Liceu Pedro Nunes, no Liceu Passos Manuel e, ainda, para falar aos estudantes da Saint Peter's School quando eles vieram para assistir a uma encenação desse romance. O porquê dessas palestras se refere à entrada na universidade, pois na ocasião o romance *Memorial do convento* tinha leitura obrigatória. No momento, o romance *O ano da morte de Ricardo Reis* está incluído no processo seletivo. Isso traz vida.

8) Mesmo habitando um corpo doente e com as demandas da pesquisa de doutorado, você atuou como voluntária na Fundação José Saramago em Lisboa. Fale um pouco sobre o trabalho da Fundação e atuação de Pilar Del Río na direção da instituição.

Por algum tempo, mais precisamente entre 2011 e 2013, estava na Fundação José Saramago para a investigação e para a colaboração. Lembro-me perfeitamente quando foi que atuei como colaboradora pela primeira vez [como fiquei contente]: Pilar disse, enquanto terminávamos de comer na cozinha da casa da rua Gago Coutinho, que eu poderia ajudar na celebração da homenagem a ser feita ao ganhador do Prêmio Nobel de Literatura de 2011, o sueco Thomas Tranströmer. Tal evento ocorreu na Biblioteca Palácio Galveias. Antes dessa data, 10 de dezembro de 2011, participei de “Palavras para Saramago”, igualmente nas Galveias, quando li texto da brasileira Leila Perrone-Moisés. Nos meses que antecederam à abertura da Fundação José Saramago na Casa dos Bicos<sup>10</sup>, pude colaborar mais. Pude ver também o quanto Pilar “arregaçou as mangas” para que tudo saísse a contento. Num desses momentos de arrumar a casa, sentei-me e ela colocou a Medalha de Estocolmo nas minhas mãos por segundos. Momento extraordinário, pois ela disse “você merece”!

Na véspera da inauguração, eu fiquei um pouco entristecida por não estar na manhã da abertura da casa: tinha um voo para o Brasil. Da janela do andar da administração, estava ao lado de Ana Sousa Dias, quando vimos pessoas a abraçar a Oliveira na qual estão depositadas as cinzas de José Saramago. Eram estrangeiras. Viram-nos a olhá-las e abriram as bandeiras do Uruguai e da Argentina unidas. Deram adeus e foram embora. Fotografei. Ana Sousa Dias disse: “Vá lá, abrace também a Oliveira, que fotografo”. Já Pilar disse que eu não ficasse triste por não estar na abertura: “Fizeste mais, voe tranquila”.

Pilar del Río é o pilar da Fundação José Saramago. Como ouvi do Professor Eduardo Lourenço: “Pilar dá duas voltas no mundo todos os dias”. Com isso ele quis dizer do incansável trabalho para manter o legado de José Saramago. Legado que se estende na defesa dos direitos humanos.

9) Você viu num excerto de *As pequenas memórias* uma outra possibilidade de ilustração. Poderia nos contar como foi pensada essa proposta?

Agora que está devidamente registrado [na qualificação, numa apresentação em Barcelona, em 16 de novembro de 2017, como também no Congresso de Coimbra 20 Anos do Nobel, em outubro de 2018], posso adiantar algumas palavras a respeito. Há, na minha leitura de *As pequenas memórias*, como também vejo (vemos) na obra de José Saramago, interpretações, leituras, que podem ter em outra arte uma nova concepção. É Pilar quem escreve sobre isso no folheto de Homenagem aos 90 anos de José Saramago no concerto

<sup>10</sup> Sede atual da Fundação José Saramago em Lisboa.

promovido no Teatro São Carlos, em 16 de novembro de 2012: “[...] compôs livros que sonham no nosso interior e são interpretados nas melhores salas, fez literatura e dela, além de notas musicais, nascem telas, peças de teatro, vontade criadora e de mudança, porque chegamos ao absoluto absurdo do ruído, só com a consciência moral poderemos encontrar formas de construir vias de saída”.

Manuel Estrada, artista espanhol, ilustrou um excerto de *As pequenas memórias*, *O silêncio da água*, um episódio transcorrido em Azinhaga. Eu sempre apreciei um outro momento desse livro de memórias, um momento do menino José vivendo já em Lisboa. Conheço o artista Rodrigo Cambará – do Rio Grande do Sul – e, assim, discutimos à distância a ideia de ele ilustrar o excerto por mim recortado. O trabalho magnífico ficou. Aliás do Rodrigo Cambará não esperava outra coisa, ficou à altura do texto. Esse excerto ilustrado fará parte da minha tese. Todavia a arte de Rodrigo merece ganhar publicação solo. Maravilhoso. Padre Bartolomeu voaria n’O *balão* do Rodrigo Cambará.

10) Como você estruturou sua tese, quais seus objetivos e hipóteses? Como você pensa na divulgação científica e popular do seu trabalho para criar futuros leitores e conhecedores da obra de Saramago? O adoecimento interfere de que forma no seu trabalho intelectual?

Antes de pensar em estruturar, precisa-se acreditar no que fará. Precisa-se gostar. Trabalho na tese com o objetivo de deixar evidente para o mundo de leitores saramaguianos e para os leitores que ainda virão que *Cadernos de Lanzarote I, II, III, IV, V* e o recém-descoberto *Caderno VI* ou, mais propriamente, *O último caderno de Lanzarote*, que *As pequenas memórias*, que os textos do *blog* publicados com o título de *O caderno* são uma “grande biblioteca”. Lá, no interior desses textos, estão preciosos momentos, preciosos temas, relatos singulares. Nos *Cadernos de Lanzarote*, por exemplo, está registrado o processo de escrita de *Ensaio sobre a cegueira*. Escrevo de maneira acessível ao leitor não especializado e isso, por si só, é uma vantagem para os leitores em geral.

Quanto à questão da interferência dos sintomas das síndromes na escrita diretamente, não existem... espero que estejam longe ou nunca apareçam.

11) Simultaneamente às investigações da tese, você possui uma comunidade no Facebook “Síndrome de Sjögren: uma doença autoimune”. Você realiza contatos e intercâmbio com histórias de vidas de pessoas portadoras da síndrome. Poderia falar desse trabalho?

Criei a página logo após o diagnóstico, em 2014. Naquela ocasião, a médica que chegou ao diagnóstico disse-me: “Não procure ver a internet”. Ah, foi a mesma coisa que falar “corra para a internet”. Uma grande reumatologista de Juiz de Fora, mas não sabia que a Eula é muito curiosa. Aliás, por causa da criação do *blog*, conheci meu médico-mor, Dr. Marcelo de Souza Pacheco. Escrevo médico-mor pois, com a multiplicidade de sintomas, preciso de vários médicos, mas o Reumatologista-Imunologista é o cabeça da equipe. Xeroftalmia pede o acompanhamento de um oftalmologista; o oftalmologista também é solicitado porque o uso do imunomodulador pode afetar a retina, e assim tenho que me submeter ao exame de campo visual duas vezes ao ano. E assim por diante.

Acompanho pessoas que me solicitam ajuda. Em geral, elas estão distantes dos grandes centros. Estudo bastante para manter conscientemente a página.

12) Pensando em saúde pública e formulação de políticas para portadores de síndromes raras, quais as formas de identificar e ajudar as pessoas que possuem corpos doentes?

A informação é o melhor caminho sempre. Um país com real interesse no bem comum, que veja o cidadão como pessoa, deverá desenvolver um programa no qual todas tenham acesso a uma revisão clínica anual com qualidade. Para tanto o pessoal da saúde deve ter excelente nível de informação sobre doenças crônicas de toda ordem. Nenhum

sintoma deve ser negligenciado, todos devem ser considerados, pois ninguém é igual. Mais ainda quando a doença é autoimune.

13) Como a história da literatura e a literatura se cruzam com as histórias das doenças autoimunes?

Roland Barthes escreveu que todas as ciências estão contidas no monumento literário. Certa vez, escrevi um ensaio sobre um conto de Herberto Helder de título “Doença de pele”. Fiz uma pesquisa bem minuciosa. Em *Ensaio sobre a cegueira*, José Saramago menciona doenças oftalmológicas como “agnosia” [incapacidade de identificar um objeto] e “amaurose” [perda da visão sem que haja lesão ocular]. Há um sem-número de exemplos possíveis de serem citados. Todavia, no que tange à síndrome de Sjögren ou outras doenças autoimunes, a ligação, pelo que hoje posso dizer, terá lugar futuro.

14) Para terminar a entrevista, quais suas expectativas futuras com a divulgação da obra de Saramago e a formação de novos leitores, num mundo virtual? A Síndrome de Sjögren ajudou-a a ver o mundo de outra forma?

A obra de José Saramago está consolidada no cenário mundial. Quanto ao trabalho que desenvolvo na tese de título *Lanzarote é minha jangada de pedra: do diário à grande biblioteca*, espero que alcance um grande número de pessoas, principalmente porque isso faria novos ou renovados leitores.

No caso do nosso momento de intensa realidade virtual, lembro-me de um texto escrito por Ítalo Calvino: “A necessidade-prazer da leitura” que pode ilustrar bem essa questão, com a devida consideração espaço-temporal, pois a escrita desse texto aconteceu nos anos 80, momento que se temia que o vídeo proclamaria a “morte” do cinema. Isso não aconteceu, como bem sabemos. Teremos *e-books*. Mas teremos o cheiro e o ruído das páginas também.

Lisboa, 25 de fevereiro de 2019.