

EXISTIR PARA RESISTIR: (AUTO)BIOGRAFIA, NARRATIVAS E APRENDIZAGENS COM A DOENÇA

*Elizeu Clementino de Souza**

RESUMO

O texto discute articulações entre saúde e doença, tomando como objeto de investigação as aprendizagens biográficas que os sujeitos constroem sobre processos de adoecimento, especialmente em suas experiências com doenças crônicas, notadamente portadores do HIV/AIDS, através de narrativas de colaboradores publicadas na Revista Saber Viver, na Seção “Conte sua história”. Do ponto de vista teórico-metodológico, toma-se como método de investigação a pesquisa (auto)biográfica e, como fonte, narrativas de experiência desses sujeitos com o adoecimento, considerando-as como dispositivo de subjetivação, intermediado pelas palavras, com vistas a discutir aspectos conceituais sobre educação terapêutica do paciente, numa perspectiva que articula cuidado-saúde-doença. As análises das narrativas buscam depreender aprendizagens biográficas e modos como os sujeitos narram suas experiências e dão sentido à doença, à saúde, aos tratamentos, aos preconceitos e às diferentes formas de enfrentamento da/sobre a doença, possibilitando analisar aprendizagens biográficas e modos como os sujeitos aprendem a (con)viver com a doença, a superar preconceitos e construir formas de enfrentamento da soropositividade.

Palavras-chave: Saúde e doença. Doenças crônicas. HIV/AIDS. Aprendizagem biográfica. Revista Saber Viver.

ABSTRACT

LIVING TO RESIST: (AUTO)BIOGRAPHY, NARRATIVE AND LEARNING FROM ILLNESS

This paper discusses the articulation between education and health by focusing on the biographical learning that subjects take from illness namely from the experience with HIV, analyzing through their narratives published in Revista Saber Viver, section “Conte sua história”. From the theoretical methodological point of view, it is taken as investigation method the (auto)biographical research and as source, the narratives of subjects illness experience, understanding those narratives as a way of subjectivation that contribute to the discussion of concepts like therapeutical education, care, health and illness. Analysis of these narratives seeks to produce biographical knowledge of how these subjects give meaning to their experiences with illness, treatments,

* Doutor em Educação pela Universidade Federal da Bahia (UFBA). Pós-doutor em Educação pela FEUSP. Professor Titular do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC/UNEB). Pesquisador ID CNPq. Coordenador do Grupo de Pesquisa (Auto)biografia, Formação e História Oral (GRAFHO). Pesquisador associado do Laboratoire EXPERICE (Université de Paris 13- Paris 8). Tesoureiro da Associação Brasileira de Pesquisa (Auto)biográfica (BIOgraph). Membro do Conselho de Administração da Association Internationale des Histories de Vie en Formation et de la Recherche Biographique en Education (ASIHIVIF-RBE). E-mail: esclementino@uol.com.br

prejudices and different manners of coping to/with Aids. Also, it allow us to know how these subjects learn to deal with their illness, getting over prejudices, and building up ways of dealing with seropositivity.

Keywords: Health and sickness. Chronical illness. Aids. Biographical learning. Journal Saber Viver.

RESUMEN

EXISTIR PARA RESISTIR: (AUTO)BIOGRAFÍA, NARRATIVAS Y APRENDIZAJES CON LA ENFERMEDAD

El texto discute articulaciones entre salud y enfermedad, tomando como objeto de investigación los aprendizajes biográficos que los sujetos construyen sobre procesos de enfermar, especialmente en sus experiencias con enfermedades crónicas, particularmente con portadores de VIH/AIDS, a través de narrativas de diversos colaboradores publicadas en la Revista Saber Vivir, en la sección “Cuenta su historia”. Desde el punto de vista teórico-metodológico, se toma como método de investigación la pesquisa (auto)biográfica y como fuente las narrativas de experiencias de esos sujetos con su enfermedad, considerándolas como dispositivo de subjetivación, intermediado por las palabras. Con mira a discutir aspectos conceptuales sobre educación terapéutica del paciente, bajo una perspectiva que articula cuidado-salud-enfermedad. Los análisis de las narrativas buscan inferir aprendizajes biográficos y los modos como los sujetos narran sus experiencias y dan sentido a la enfermedad, a la salud, a los tratamientos, a los prejuicios y las diferentes formas que tienen para enfrenta la enfermedad. Ello posibilita analizar aprendizajes biográficos, los modos como los sujetos aprenden a (con)vivir con la enfermedad, a superar los prejuicios y construir formas de enfrentarla.

Palabras clave: Salud y enfermedad, Enfermedades crónicas, VIH/AIDS, Aprendizaje biográfico, Revista Saber Vivir.

PODER DAS PALAVRAS: narrativas (auto)biográficas e aprendizagens com a saúde-doença

[...] as palavras produzem sentido, criam realidades e, às vezes, funcionam como potentes mecanismos de subjetivação. Eu creio no poder das palavras, na força das palavras, creio que fazemos coisas com as palavras e, também, que as palavras fazem coisas conosco. As palavras determinam nosso pensamento porque não pensamos com pensamentos, mas com palavras, não pensamos a partir de uma suposta genialidade ou inteligência, mas a partir de nossas palavras. E pensar não é somente ‘raciocinar’ ou ‘calcular’ ou ‘argumentar’, como nos tem sido ensinado algumas vezes, mas é sobretudo dar sentido ao que somos e ao que nos acontece. [...] E, portanto, também tem a ver com as palavras o modo como nos colocamos diante de nós mesmos, diante dos outros e diante do mundo em que vivemos. E o modo

como agimos em relação a tudo isso. (LARROSA BONDÍA, 2002, p. 21, grifo do autor).

O artigo¹ busca aprofundar estudos na interface entre saúde-doença, na vertente das aprendizagens biográficas e das formas como os sujeitos narram experiências sobre processos de adoecimento, especialmente em suas experiências com doenças crônicas, notadamente portadores do HIV/AIDS, através de narrativas de colaboradores publicadas na Revista Saber Viver,² na Seção “Conte sua his-

1 O presente texto desdobra-se como ação do projeto submetido à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior Edital nº 16/2016, Programa de Estágio Sênior no Exterior.

2 Como sistematizado por Souza (2014b, p. 119-120), “A Revista Saber Viver, nasce como iniciativa da ONG e Editora Saber Viver Comunicação, ao contribuir para a qualidade de vida, autoestima, formas de enfrentamento, de resistência e de preconceitos sociais sobre as pessoas soropositivas. A Revista foi criada por Sílvia Chalub, tendo seu primeiro número lançado em 1999 (Ano 1, n. 1, Out./Nov. 1999), com a tiragem de 6.000 exemplares e financiada por laboratórios de medicamentos antirretrovirais nos seus primeiros

tória”. O texto parte do mapeamento produzido por Souza (2014b, 2014c), no que diz respeito à descrição da criação e produção da Revista, modos de circulação e apropriação entre pessoas soropositivas e profissionais de saúde que atuam no campo do HIV/AIDS, possibilitando analisar experiências de aprendizagens biográficas, suas relações com a doença, destacando modos como os sujeitos aprendem a conviver com a doença, a superar preconceitos e construir formas de enfrentamento, de empoderamento e das práticas de resistências construídas através de dispositivos de subjetivação intermediados pelas palavras.

Cabe destacar que a centralidade do texto é a análise das narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, porém alguns estudos possibilitam-me discutir questões, mesmo que abreviadas, sobre condições de saúde e doenças crônicas, especialmente a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) 2013 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2014), desenvolvida em parceria entre o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e o Ministério da Saúde, tendo em vista a sistematização de percepções do estado de saúde, condições de vida e doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), embora reconheça-se que as doenças infecciosas tenham importância e ganhem destaque também nas políticas públicas, porém as doenças crônicas não transmissíveis (doenças cardiovasculares, cânceres, diabetes, enfermidades respiratórias crônicas e doenças neuropsiquiátricas) têm apresentando um crescimento vertiginoso, notadamente por considerarmos os estilos de vida da população, as percepções dos próprios sujeitos sobre as doenças e as discrepância nos diferentes níveis de atendimento e cuidado com a saúde, tanto do ponto de vista individual, da qualidade de vida, das relações laborais, também quanto no que se refere às políticas de assistência, cuidado e tratamento na esfera pública e também às condições demográficas, econômicas, socioculturais e ambientais que estamos implicados e/ou submetidos. O PNS 2013

quatro anos. Após esse período e com a criação no quinto ano da Revista Saber Viver Profissionais da Saúde, a Revista passa a contar com apoio financeiro para impressão do Departamento de DST/AIDS, do Ministério da Saúde, bem como de secretarias de saúde e de laboratórios de medicamentos, com investimentos específicos dos laboratórios para a Revista destinada para os profissionais de saúde”.

tomou como referência três grandes eixos, a partir de estudo desenvolvido por Malta e colaboradores (2008), no que se refere ao “[...] desempenho do sistema nacional de saúde; as condições de saúde da população brasileira; a vigilância das doenças crônicas não transmissíveis e fatores de risco associados [...]” (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2014, p. 9). A pesquisa considerou questões diversas sobre o sistema de saúde, partindo inicialmente das condições de saúde, através da autoavaliação por parte dos usuários, como indicador nacional e internacional que possibilita explicitar “[...] diferenças de morbidade em subgrupos populacionais, comparar necessidades de serviços e recursos de saúde por área geográfica, bem como para calcular outros indicadores de morbi-mortalidade, tais como a esperança de vida saudável”. (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2014, p. 10). Outro indicador utilizado na construção da pesquisa refere-se aos estilos de vida, que somados a amostras biológicas coletadas em domicílios, tendo em vista a construção de perfil bioquímico de condições de saúde (clínicas e não-clínicas) e ampliações de políticas públicas voltadas para a promoção, vigilância e atenção-cuidado à saúde como uma das metas do Sistema Único de Saúde (SUS).

Em articulação com as discussões e temática proposta no presente texto, cabe destacar as implicações e pesquisas desenvolvidas por Laurindo-Teodorescu e Teixeira (2015a; 2015b) sobre a *História da AIDS no Brasil*, resultando em dois significativos volumes que tratam, respectivamente, da história da epidemia no país, partindo de contribuições de diferentes protagonistas desde o período de 1983 até o ano de 2003, através de narrativas densas e politicamente implicadas com o trabalho voltado para a estruturação do Programa Nacional de AIDS, a implementação de primeiras medidas assumidas em relação ao início da epidemia no Brasil e sua inserção-disseminação por vários estados, bem como a origem das primeiras clínicas de tratamento e os desafios lançados para os profissionais de saúde e para os próprios pacientes, portadores de HIV/AIDS. Como afirmam os autores, o primeiro volume da obra volta-se para análises da

[...] chegada de uma nova doença no Brasil da abertura política e da implantação das primeiras medidas de saúde pública para o seu controle, em um movimento que partiu dos estados para a esfera federal e não o contrário, como costuma acontecer na maior parte dos programas de saúde. Quando o Programa Nacional de AIDS começou a se estruturar, as premissas dos princípios éticos e de direitos humanos que viriam a nortear as políticas públicas brasileiras de controle da doença já haviam sido estabelecidas pelos estados nos quais havia registro da doença. As demais partes enfocam a consolidação do Programa Nacional de AIDS e a forma como o Ministério da Saúde, como liderança nacional, em articulação com os estados, municípios e ONGs, construiu uma hegemonia técnica, financeira e política, para implantar em todo o país uma estratégia unificada de controle da epidemia. As fases de implantação das primeiras medidas de combate à AIDS e de consolidação do Programa Nacional de AIDS cobrem, respectivamente, os períodos de 1983 a 1986 e de 1987 a 1996. Em 1996, um novo marco histórico se estabeleceu na história mundial e brasileira da AIDS, com o advento da terapia tripla antirretroviral, dando significativo avanço ao tratamento da doença. Fechamos este volume com um capítulo dedicado à projeção internacional do Programa Nacional e ao papel do Brasil na evolução das políticas de fornecimento de medicamentos aos doentes, em âmbito global. (LAURINDO-TEODORESCU; TEIXEIRA, 2015a, p. 19-20).

A obra evidencia, de forma contextual com o cenário político, econômico e social do país, no processo de redemocratização e de ações implicadas com o Programa Nacional de AIDS, em articulação com princípios deontológicos e de direitos humanos, frente ao controle da doença e da epidemia, partindo de ações de colaboração entre o Ministério da Saúde, as Secretarias Estaduais e Municipais de Saúde e também ONGs, com destaque para o aparecimento da terapia tripla antirretroviral e as ações políticas implementadas no Brasil em relação ao tratamento da doença, implicando no pioneirismo do Programa Nacional desenvolvido no país, através da garantia de medicamentos para os portadores do vírus e doentes como política pública de acesso universal.

Ainda assim, os investimentos, bem como a construção de políticas públicas relacionadas à AIDS, o papel das campanhas e ações educativas

de prevenção foram significativos para disposições de combate à doença e também para a consolidação internacional do Programa Nacional de AIDS como pioneiro e modelo implementado no país, frente a epidemia. Da mesma forma, o segundo volume volta-se para a descrição e relatos de profissionais, da mobilização social concernente ao surgimento da AIDS e o papel das ONGs frente aos embates entre políticas governamentais, estratégias cotidianas para ampliação de políticas de atendimento, acompanhamento, tratamento e disponibilização de medicamentos às pessoas infectadas com o vírus. Ações diversas desenvolvidas na sociedade civil brasileira, inicialmente “determinadas” para grupos específicos, marcam a emergência, consolidação e pioneirismo de táticas de solidariedade, notadamente pelo trabalho empreendido pelas ONGs e também de diferentes categorias profissionais (da saúde, jornalistas, artistas) que se engajaram na luta cotidiana da devastação da epidemia no país, ampliando-se de uma esfera primeiramente vinculada ao eixo Sudeste e Sul e alastrando-se por todo o território brasileiro e, atualmente, alcançando esferas voltadas para a juvenização, interiorização, terceira idade, infância, feminização e inserindo-se nos diferentes cantos e lares do país. A relevância dos dois volumes ganha destaque por considerar o modo narrativo e de relato que os textos são construídos, implicando em disposições das histórias de vida de diferentes sujeitos, profissionais de saúde, militantes em defesa da causa e ampliações das políticas de controle e atendimento aos pacientes.

Ao discutir, com base na sociologia da doença e das implicações de como doenças crônicas contribuem para a perda de identidade, Silva (2004) desenvolveu estudo pioneiro com portadores de AIDS em fase avançada, tendo em vista apreender modos como os sujeitos constroem disposições para viver com a doença e como reconfiguram suas identidades face a permanência, inscrita na cronicidade. As representações sociais sobre a doença introjetadas pelos sujeitos e também os sentidos atribuídos socialmente revelam modos diversos como a própria doença cinge vínculos pessoais e remetem para os sujeitos formas de reconstruírem suas identidades, abaladas pela própria doença e dos rearranjos indenitários, os quais implicam em outras relações de sociabilidade, de socialização,

de biossociabilidade, de silêncios e/ou de enfrentamentos desde o diagnóstico até as diferentes etapas e sucessivos acontecimentos que estão vinculados à doença. Ao centrar-se nas discussões sobre identidade de pacientes em fase avançada, a pesquisadora realizou entrevistas com doentes do hospital-dia, com o objetivo de compreender experiências de viver com AIDS em fase avançada, no contexto dos anos 80 do século passado, distintamente dos avanços já alcançados, especialmente, com os antirretrovirais e inibidores de protease, marcando situações distintas com pessoas que vivem com AIDS.

As aproximações que se colocam sobre a utilização de narrativas biográficas, a partir da pesquisa de Silva (2004), através das entrevistas realizadas e de suas contribuições para a prefiguração e reconfiguração identitárias, mediante experiências individuais com a doença, são férteis para as análises aqui realizadas sobre experiências e aprendizagens biográficas com a soropositividade. Para Silva (2004, p. 12), no processo da entrevista “[...] os doentes são levados a evocar diferentes aspectos de sua vida e ordená-los na totalidade de uma história plena de sentido e coerência – a sua própria história. [...] qualificado como um trabalho de formação da coerência da pessoa [...]”.

Guardadas as distâncias relacionais da pesquisa realizada por Silva (2004) no que se refere às narrativas de pacientes terminais com HIV/AIDS e as narrativas escritas e socializadas pelos colaboradores da Revista Saber Viver, na Seção “Conte sua história”, apreendo que os sentidos se aproximam, na medida em que o que está em transação são os significados, as formas de resistências, de empoderamento, de reconstrução identitária e modos como compreendem a sua vida com a AIDS. Diante desta questão, afirma Silva (2004, p. 13-14) que:

[...] o trabalho de formação da coerência empreendido pelos doentes, consigo mesmo e com o meio ambiente, começa desde as primeiras suspeitas de soropositividade e continua ao longo da vida. A tomada de consciência daquele que é atingido pela AIDS ocorre por meio de um processo e em uma sequência temporal. A repetição do teste, o recurso a redes referenciais ou o percurso por diferentes hospitais, antes da confirmação do diagnóstico, correspondem ao prazo necessário para que os doentes possam

aceitar e interagir esse diagnóstico. Essa sequência temporal já implica um trabalho de recomposição da identidade no nível do si e do ambiente social, e sugerimos que ela implica, igualmente, uma atenuação do efeito de ruptura, frequentemente destacado pelos diferentes trabalhos versando sobre o anúncio do diagnóstico de uma doença grave.

O efeito formador da narrativa e suas implicações com os processos de reconstrução identitárias implicam modos diversos como os doentes crônicos constroem representações pessoais e sociais sobre a doença – AIDS –, sobre preconceitos, discriminações, julgamentos morais que estão vinculados ao segredo e ao silêncio como forma de preservação da identidade e dos seus processos de reconfiguração, na medida em que tais representações voltam-se também para as formas de transmissão, para as relações estabelecidas entre médico-paciente, para as relações sociais e familiares e a inserção profissional, implicando em modos como os doentes forjam e recompõem uma identidade pessoal e social implicada com a doença.

Adotar as experiências, as narrativas e as aprendizagens biográficas de pacientes crônicos como objeto de estudo remete-me a investigar modos como os sujeitos vivem os acontecimentos cotidianos da vida e a doença como acontecimento, ao buscar discutir conceitos, aproximações e experiências formativas que tomam as interfaces entre educação e saúde, na vertente das políticas de cuidado sobre doenças crônicas, através das narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver, implicando, de certa forma, analisar políticas públicas de saúde, experiências educativas em espaços hospitalares e clínicos, de abordagens interdisciplinares sobre cuidado-saúde-doença e também do lugar que ocupam as narrativas de pacientes sobre aprendizagens com a doença.

Compreendendo a educação como aprendizagens que são construídas cotidianamente pelos sujeitos e ao longo da vida, a doença inscreve-se como um quadro patológico que implica olhares e intervenções médicas, desde o diagnóstico, o monitoramento do tratamento, a adesão à medicação e ao cuidado, respeitando-se a autonomia do paciente, sua história e singularidade, como um ser-doente em suas dimensões social, física, emocional e psíquica. Privilegia-se, assim, reflexões

que tomam como referência a humanização da saúde, na interface entre experiências biográficas do sujeito como autor de sua própria vida e de sua saúde, possibilitando a construção de conhecimentos partilhados entre educação e saúde, face às narrativas sobre as doenças, práticas de pesquisa-intervenção colaborativas, bem como a análise de políticas públicas sobre educação, saúde e doença, intermediadas pelas palavras e narrativas dos sujeitos e seus processos de adoecimento.

A emergência do conceito de educação do paciente ou educação terapêutica do paciente no contexto da Universidade dos Pacientes,³ proposta por Tourette-Turgis (2013, 2015) e Tourette-Turgis e Thievenaz (2014), vincula-se às políticas de democratização da saúde, considerando as formas organizativas dos sistemas de saúde, as relações entre público e privado e também o conhecimento experiencial dos sujeitos doentes sobre seus quadros clínicos e os modos como ressignificam a vida, através de estados clínicos diversos. As discussões sobre educação e saúde tomam diferentes implicações entre saúde-doença e disposições como os sujeitos, enquanto atores-autores de suas próprias vidas, constroem e reconfiguram dispositivos educativos para viverem com a doença e processos de subjetivação sobre a própria existência, nas interfaces entre negação e aceitação dos processos de adoecimento como uma experiência vital e socio-cultural sobre as doenças, implicando ampliações e outros diálogos possíveis entre educação e saúde.

O texto⁴ organiza-se a partir de uma discussão

3 A Universidade dos Pacientes configura-se como um centro de formação para profissionais de saúde e doentes crônicos diversos, estando vinculada à Universidade Pierre et Marie Curie – Paris 6 Sorbonne, tendo formado, em mais de seis anos, 600 profissionais de saúde e 203 doentes crônicos, voltando-se fortemente para organizações de doentes, organismos de saúde, serviços de cuidados envolvidos em cursos que exigem a prestação e acesso à serviços complementares para os pacientes em sua rota terapêutica. Para maior aprofundamento sobre essa questão, consultar “Dossier Apprendre du malade” (TOURETTE-TURGIS, 2013).

4 A análise aqui realizada desdobra-se como ação de uma rede de colaboração empreendida entre a Université Paris 13 Sorbonne Paris Cité, no âmbito do Laboratório - Centre Interuniversitaire de Recherche EXPERICE (<http://www.univ-paris13.fr/experice/>), e ao Eixo A “Le sujet dans la Cité: éducation, individuation, biographisation”, vinculado à Université des Patients, notadamente no que se refere aos estudos desenvolvidos sobre aprendizagens com a doença e educação terapêutica do paciente, bem como ações iniciadas no ano de 2014 do GRAFHO/PPGEduC/UNEB-CNPq, nas interfaces entre narrativas, poder das palavras e aprendizagens biográficas com a doença. As ações e experiências prévias de colaboração

abreviada sobre narrativas e experiências, com ênfase nas aprendizagens biográficas com doenças crônicas (AIDS), voltando-se para a análise de fragmentos narrativos da Seção “Conte sua história”, da Revista Saber Viver, organizados a partir de três eixos temáticos: questões de identidade e reconfiguração de si com a soropositividade, aprendizagem com a doença e, por fim, representação social sobre a doença. Tais eixos são desdobrados em categorias de análises, as quais serão sistematizadas no processo de análise compreensiva-interpretativa das narrativas, na perspectiva de entrecruzar diálogos possíveis entre saúde-doença e empoderamento, permitindo compreender a doença como uma manifestação da vida, uma disposição objetiva e subjetiva que interfere nas formas de estar-no-mundo, revelando discursos médicos, jurídicos, sociais, relacionais, biográficos e poderes impostos pelas políticas públicas e privadas de saúde, com fortes implicações sobre as fabricações de identidades dos sujeitos.

Narrativas, poder das palavras e resistências: a doença como aprendizagem biográfica

A questão que mobiliza as análises aqui apresentadas parte da ideia de apreender, através das narrativas de pacientes crônicos, publicadas na Seção “Conte sua história” da Revista Saber Viver, sentidos e significados das narrativas de/ sobre a doença como forma de aprendizagem biográfica e de empoderamento através da palavra, expressa em textos narrativos. Quais dispositivos são construídos pelos sujeitos quando narram suas histórias sobre a doença? Quais formas e modos de enfrentamentos são reveladas nas narrativas

acadêmico-científica com a Universidade de Paris 13 Sorbonne Paris Cité consideram, sobretudo, o trabalho que temos desenvolvido através do projeto de pesquisa colaborativa *E-Form-Innov*, financiado pela Fundação de Doenças Raras sobre doenças autoimunes raras, mediante parcerias entre pesquisadores do campo das Ciências Humanas e Sociais, através de cooperação acadêmica-científica entre o Laboratório EXPERICE (UP 13 e UP 8 – França), o Centro de Pesquisa e Formação do Conservatório Nacional de Artes e Ofícios (CNAM-Paris), a Universidade dos Pacientes, vinculado à Université Pierre et Marie Curie (UPMC)-Sorbonne Universités (<http://www.upmc.fr/>) e a uma equipe biomédica AP-HP do Serviço de Medicina Interna e de Patologia Vascular do Hospital Saint-Louis de Paris, possibilitando-me analisar narrativas dos colaboradores da Revista Saber Viver.

dos sujeitos sobre a doença como aprendizagem biográfica? Quais táticas são construídas cotidianamente pelos sujeitos, reveladas em suas narrativas, frente aos processos de reconstrução identitárias, de enfrentamentos dos preconceitos, na perspectiva de compreender o lugar ocupado pela narrativa de pacientes crônicos, especialmente portadores de HIV/AIDS, no que se refere às relações entre processos de biografização, mediação e acompanhamento (PAUL, 2004; PINEAU, 1998, 2002), através de ações de educação terapêutica dos pacientes, experienciados pelo poder das palavras?

Investigar relações entre educação e saúde insere-se como um desafio, na medida em que possibilita aprofundar as inovadoras discussões sobre educação terapêutica do paciente (ETP), como bem fundamentam Tourette-Turgis (2013, 2015) e Tourette-Turgis & Thievenaz (2014) sobre aspectos teóricos, epistemológicos e metodológicos das práticas de educação dos pacientes e de processos de acompanhamento de pacientes crônicos. Certa experiência de formação busca superar modelos centrados nos métodos tradicionais no campo da saúde, especialmente no que se refere às relações saúde-doença e médico-paciente, centrando atenção nos processos de aprendizagens por parte dos próprios sujeitos com seus quadros clínicos e as diferentes disposições sociais e médicas sobre a doença. Aprender com a doença (DELORY-MOMBERGER, 2013), configura-se como uma dimensão existencial, individual e política que tem mobilizado pesquisadores franceses da Universidade dos Pacientes, a qual configura-se como um dispositivo educacional para pacientes crônicos, integrando cursos de diploma universitário numa ação colaborativa e interdisciplinar sobre a doença, a saúde pública e as aprendizagens dos pacientes e dos profissionais de saúde.

Discutir e aprofundar conceitos e questões teórico-metodológicas relacionadas à pesquisa (auto)biográfica e possíveis relações entre saúde e doença configura-se como fértil no contexto contemporâneo, na medida em que visibiliza modos de enfrentamento construídos pelos indivíduos, no que se refere às práticas de resistência e empoderamento, através de excertos narrativos,

como discursos empreendidos sobre a doença como uma experiência subjetiva, inscrita em processos de biografização e de reconfiguração de si, diante das mudanças experienciais vividas na e com a doença e de outras formas de estar-no-mundo.

Por fim, sinalizo que a construção e a consolidação da rede de colaboração propiciada, no domínio das pesquisas (auto)biográficas, têm permitindo implementar diferentes ações de pesquisa, formação, assumindo-se quatro vertentes da pesquisa (auto)biográfica como eixos de ação e de investigação, a partir da compreensão dos seguintes princípios: i) o ato de narrar como um fenômeno antropológico e civilizatório, que se realiza mediante diferentes sistemas semióticos, notadamente a linguagem oral e escrita; ii) a apropriação das narrativas autobiográficas como método de investigação, através das aprendizagens biográficas e das experiências educativas, notadamente sobre a relação saúde-doença; iii) as narrativas de si como prática de (auto)formação; iv) o uso das narrativas (auto)biográficas como procedimento de intervenção educativa, focalizando a formação e a autoformação para o acompanhamento das escritas de si e como dispositivo de empoderamento mediado pelo poder das palavras e das narrativas, face aos processos de biografização, mediação biográfica e acompanhamento.

Outra questão que mobiliza a pesquisa e a análise aqui realizada é a necessidade de relacionar formas e processos contemporâneos sobre a humanização da saúde e suas relações com a educação, centradas no sujeito como ser implicado e responsável pelas aprendizagens cotidianas com a doença, suas formas de enfrentamento, questões relativas às relações entre médicos e pacientes, aspectos concernentes às políticas públicas de saúde e, sobremaneira, às disposições sobre aprendizagens biográficas expressas nos excertos narrativos e no modo próprio de organização da Revista, especialmente no que concerne à circulação e aos atos de leituras dos textos, através das experiências narradas pelos sujeitos, mediante representações contidas sobre saúde-doença e reconfiguração da identidade.

EXPERIÊNCIAS, NARRATIVAS E APRENDIZAGENS BIOGRÁFICAS: diálogos sobre saúde-doença e empoderamento

Ao discutir e sistematizar (SOUZA, 2006, 2008, 2010, 2014a) questões teórico-metodológicas relacionadas com a gênese e emprego das histórias de vida nas Ciências Sociais e Humanas, notadamente no campo educacional, busquei caracterizar contextos e cenários desta perspectiva de pesquisa, no âmbito do movimento construído, desde os anos de 1920 na Escola de Chicago, no que se refere à constituição das histórias de vida como método e técnica de investigação. Na área educacional, os estudos com histórias de vida, pesquisa narrativa e biográfico-narrativa têm empregado diferentes formas e implicado em processo de pesquisa-ação-formação (PINEAU, 2006), por entender que as narrativas biográficas permitem adentrar em dimensões subjetivas e objetivas dos sujeitos quando narram sobre suas experiências de vida-formação, bem como apreender singularidades da existência humana, numa interface entre experiências, narrativas e aprendizagens biográficas, como forma de resistência e empoderamento dos sujeitos quando narram sobre suas trajetórias e percursos de vida, especialmente no que se refere às narrativas e experiências com processos de adoecimento.

Os investimentos realizados, na vertente dos estudos desenvolvidos sobre saúde-doença, partem de princípios da abordagem (auto)biográfica, das narrativas biográficas no domínio das Ciências Humanas e Sociais, mais especificamente da formação de professores e de questões relativas à aprendizagem da/com a doença e a educação terapêutica dos pacientes, a partir das contribuições e estudos desenvolvidos por Delory-Momberger (2013), Tourette-Turgis (2013, 2015) e Delory-Momberger e Tourette-Turgis (2014).

Ancorado em tais princípios, a pesquisa toma como perspectiva metodológica a abordagem (auto)biográfica, através da análise de narrativa, considerando disposições deontológicas, processos de acompanhamento e mediação biográfica (PAUL, 2004; PINEAU, 1998, 2002; SOUZA, 2010), mediante o lugar ocupado pela oralidade e pela escrita como dispositivos que possibilitam reflexões sobre

a vida, a formação, as aprendizagens pessoais, profissionais e sobre as experiências com a doença, implicando acordos mútuos, respeito à liberdade, autonomia entre pesquisadores, formadores e sujeitos em formação, numa ação colaborativa.

No que concerne às relações entre saúde-doença e às aprendizagens com a doença, Delory-Momberger (2013), ao discutir sobre experiências com a doença e a reconfiguração biográfica, afirma que “viver com a doença” configura-se como uma experiência de vida, na medida em que se vincula a disposições individuais, sociais e de políticas públicas sobre a relação saúde-doença. Aceitar e criar disposições de enfrentamento e de resistência psíquica, social e física implica colocar os sujeitos em processo de subjetivação e de biografização sobre suas próprias existências.

Viver com a doença é uma disposição e um processo de aprendizagem que se inscreve nas experiências biográficas dos sujeitos, frente à atitude de aceitação e/ou a resignação do processo de adoecimento como uma experiência vital. Assim, também as narrativas podem explicitar modos como a experiência com a doença potencializa a vontade de viver e a construção de diferentes formas de enfrentamento da doença, tais como sofrimentos psíquicos, físicos, sociais e culturais.

Nesse sentido, adoto noções conceituais de pesquisa (auto)biográfica, narrativas e experiências educativas construídas por Souza (2014a), face as contribuições apresentadas por Benjamin (1993), Delory-Momberger (2004, 2008, 2009, 2012, 2014), Delory-Momberger e Souza (2008), Larrosa Bondía (1995, 2002), possibilitando-me situar princípios e procedimentos metodológicos da pesquisa biográfica e suas interfaces com as experiências educativas. Ao discutir e tratar da educação como prática de narratividade, Contreras Domingo (2015), Contreras Domingo e Ferré (2010) e Larrosa Bondía (2010) propõem ampliações sobre a noção de experiência como central no trabalho com as narrativas biográficas, na medida em que as pesquisas com experiências educativas revelam modos próprios e fecundos de compreensões teórico-metodológicos das experiências educativas como dispositivo de investigação e de formação no campo educacional, como uma possibilidade de trabalhar com a memória, com as recordações

que temos das coisas, dos acontecimentos que nos tocam, dos significados do que nos ocorre no cotidiano, aproximando a educação das experiências como uma nova mirada epistemológica e político-epistemológica.

No que se refere ao processo de análise interpretativa-compreensiva (SOUZA, 2014a) e a importância heurística (RICOEUR, 1996) das fontes analisadas durante a pesquisa – fragmentos narrativos da Seção “Conte sua história” da Revista Saber Viver –, tomarei como referência princípios deontológicos, da hermenêutica e da fenomenologia, considerando variações linguísticas e textuais das narrativas biográficas na sua totalidade, possibilitando a análise temática ou descritiva, por considerar unidades de significação e excertos que representem ou revelem regularidades ou irregularidades narradas pelos sujeitos, seja individual ou coletivamente, no que se refere às aprendizagens com a saúde-doença. Desta forma, a análise das narrativas biográficas tomará como referência contribuições sistematizadas por Poirier e colaboradores (1999) sobre possibilidades de análise interpretativa e compreensiva das histórias de vida, bem como as proposições apresentadas por Reuter (2011) sobre a análise de narrativas no campo da pesquisa (auto)biográfica.

Cabe destacar que como a Revista é uma publicação de domínio público e por constarem em diversas narrativas da Seção “Conte sua história” dados (nome, cidade, endereço, e-mail e/ou telefone) dos narradores e, em poucos casos, pseudônimos e ausência de indicação da cidade do colaborador, como destacado em alguns poucos excertos, optei por manter a referência do colaborador como publicada na revista, tendo em vista que a mesma se encontra disponibilizada tanto na versão impressa quanto online.

Conforme já anunciado anteriormente, o mapeamento das narrativas foi organizado a partir de três eixos temáticos, face a leitura e cruzamento analítico da Seção “Conte sua história”. O primeiro eixo caracteriza-se pelas questões sobre identidade e reconfiguração identitária, na medida em que, na quase totalidade, os fragmentos narrativos são mobilizados por aspectos relativos à publicitação ou não de ser soropositivo, como forma de preservação e de reconstrução da identidade através do silêncio

e/ou do segredo que são construídos pelos sujeitos, como uma das aprendizagens com a doença, face aos preconceitos, discriminações e valores morais a que estão submetidos na relação com a doença. O segundo eixo diz respeito a aprendizagem biográfica com a doença, que aparece com frequência nas narrativas de experiências concernentes à relação médico-paciente e aos profissionais da saúde e saúde pública, adesão ao tratamento e medicamentos, assim como relações de trabalho e justiça, relações afetivas, religiosidade, fé e autoajuda, grupos de convivências, gênero, sexualidade e HIV, questões familiares, gravidez, papel das ONGs. O terceiro eixo de análise vincula-se às representações sociais da doença contidas nas manifestações de preconceitos, discriminação e segregação social, mas também implicando em modos de enfrentamento da doença, resistências e práticas de empoderamento conforme explicitam as narrativas dos colaboradores.

Ao narrarem sobre suas experiências com a doença, José, Felipe e Ilda revelam modos como foram construindo disposições e aprendizagens para viver com a doença, implicando em silenciamento, isolamento ou, ao contrário, como afirma Felipe, a socialização e solidariedade com outro amigo que também é soropositivo como forma de preservação e de reconfiguração de sua identidade.

Assumir que é soropositivo é uma boa?

Esta é uma das perguntas que sempre surge quando pegamos o teste anti-HIV e descobrimos que deu positivo. Qual será o melhor caminho?

José, 45 anos, optou pelo isolamento total. Trabalha numa empresa de vigilância. Hoje está afastado. Vive com seu cachorro, numa casa na Zona Norte do Rio de Janeiro, totalmente sozinho. ‘Não tenho amigos’, afirma ele. Sua companheira faleceu em 1995. Por opção, ela nunca tomou nenhum remédio contra a AIDS. Os quatro filhos do casal vivem com a sogra de José. ‘Todos os vizinhos sabem que eu sou soropositivo por causa da morte da minha mulher. Ela frequentava uma igreja no bairro. Eu prefiro ficar isolado na minha casa do que ter de ouvir piadinha’. A família de José o trata normalmente, mas nunca conversa sobre AIDS. O hospital Pedro Ernesto é o único lugar onde ele diz manter algum relacionamento. ‘Às vezes vou pra lá pra conversar com as

peças'. José sente falta de uma companheira. Mas diz que tem medo da pessoa se afastar quando souber que ele é soropositivo.

Felipe, 37 anos, escolheu um caminho diferente de José. Professor de Educação Física, ele dá aula normalmente em duas academias de ginástica e mantém um grande grupo de amigos. Até agora, não contou a ninguém que é soropositivo e não sente necessidade de contar. Apenas um amigo, que vive em Brasília e que também é soropositivo, sabe. Felipe fez o teste há dois anos. 'Na verdade, antes eu já desconfiava que estava com AIDS. Só em 1997, após duas pneumonias, tive coragem de fazer o exame'.

Com a família, estabeleceu o pacto do silêncio. Ou seja, mesmo sem ter comunicado o fato, ele acredita que a mãe e a irmã sabem. 'Eu não falo nada para poupá-las. Elas não têm a minha força'. (ASSUMIR..., 1999, p. 8-9).

A narrativa de Ilda, num tom de desabafo e resistência, anuncia disposições sobre o diagnóstico e ao mesmo tempo revela relações diversas sobre medos, receios, preconceitos, discriminações, relações com os profissionais de saúde, com os remédios e de como foi resignificando a vida, projetando planos e inserindo-se de outra forma na vida, através das aprendizagens que vai construindo com e sobre a doença.

Somos soropositivos para o HIV

Começa a grande guerra, sem treinamento, sem reservas psicológicas. Onde estão os soldados que vão combater conosco? Onde estão? Tudo se esvaziou, vamos pedir socorro! Mas como seremos recebidos? Com mil receios! Somos fotocópias do vírus na mente dos que sabem. Mas há uma salvação, os remédios! Não lembramos disso. O nosso adversário, o próprio homem (os comuns e os de branco), também tem muito medo escondido debaixo da autoridade médica, chegando a nos agredir com palavras, demonstrando que essa doença é um enigma e que ainda há muito para descobrir sobre ela.

Com o tempo, isso passa. Mas temos desejo de fugir do próprio corpo. A família... Como começar a falar? Começamos a sentir que somos diferentes de todos, forçamos nossos pensamentos, somos iguais, não somos transparentes, é como se todos nos vissem por dentro. Nossa alma cala no silêncio e na dor, mas sorrimos, sorrimos... Com os remédios (nossa esperança) começamos a melhorar, a comer,

a dormir, ousamos até a fazer planos. Junto a médicos e enfermeiros atravessamos a grande batalha. Começamos a acordar.

Enfermeiros, quando começamos a perceber a indiferença de um enfermeiro, se eles pudessem sentir o que nós sentimos, eles trabalhariam conosco de forma diferente. Aí está o preconceito, estamos à margem na sociedade. Estamos bem melhor, atravessamos o campo de batalha, passamos para um navio, inseguros do porto em que vamos atracar. Deus está o tempo todo ao nosso lado.

Continuamos a melhorar. Percebemos que você e muitos outros desta casa nunca nos deixaram faltar sorrisos, mãos amigas. Começamos a nos sentir fortes porque temos amigos com os quais podemos contar.

Levantamos a cabeça e caminhamos firmes. Eu, eles, nós... Também filhos de Deus! (SOMOS..., 2005, p. 12).

As narrativas de Marcus e Alexandre, publicadas nas edições números 23 e 24, referente ao terceiro ano da Revista Saber Viver, revelam ações da ONG e o papel assumido pela revista para as pessoas que vivem com HIV/AIDS, implicando em formas de circulação e socialização de informações, através das narrativas biográficas dos colaboradores. As formas de enfrentamentos são muitas vezes voltadas para a negação da soropositividade, entregando-se à doença ou, em outros momentos, buscando, através da fé, modos de superação da dor, da angústia e do silêncio que muitas vezes se impõem como forma de viver e aprender com a cronicidade da doença. Outra ação, revelada na narrativa de Marcus, refere-se à participação e socialização em grupos de convivência como forma de aprendizagens e superações de preconceitos e discriminação, e enfrentamento da doença, resignificando-a.

Vontade de viver

A vocês, amigos leitores, quero dizer que lutem sempre. Tenham vontade de viver, porque a vida vale a pena.

Sou soropositivo há 9 anos. Quando descobri, fiquei quase 3 anos sem tomar os medicamentos, pois foi muito difícil aceitar a doença. Precisei ser hospitalizado por causa de uma doença oportunista para começar a tomar os medicamentos. Estive à beira da morte.

Superei tudo graças a Deus e também à vontade de viver. Depois disso, tive depressão em virtude do afastamento das pessoas. Isso me afetou profundamente. Mas eu consigo ver o lado positivo disso: as verdadeiras amizades estão ainda presentes em meu convívio e, além disso, conheci pessoas que jamais sonhei em conhecer, que também me ajudaram e ainda me ajudam muito.

Aprendi a conviver e dividir a dor, angústia e momentos de felicidade com outros soropositivos. Afinal, como diz a música, “ninguém é uma ilha”. Todos nós precisamos uns dos outros. Não estamos sós nesta luta. Precisamos “levantar a poeira e dar a volta por cima”.

A vocês, amigos leitores, quero dizer que lutem sempre. Tenham vontade de viver, porque a vida vale a pena. À equipe da Saber Viver, muito obrigado por esse espaço que é concedido a nós, soropositivos.

Abraços a todos. (VONTADE..., 2003, p. 9).

A narrativa de Alexandre marca disposições de como vai reconfigurando sua identidade, sua imagem em relação a soropositividade e também ao modo como assume sua condição humana, como aprendizagem com a doença, não se sentindo diferentes dos outros por causa de sua relação com a doença, pelo contrário, revela disposição para viver consciente e enfrentar as adversidade e situações cotidianas da vida. A forma de empoderamento e resistência que estão contidas na narrativa de Alexandre, evidencia aprendizagens biográficas e experienciais que estão inscritas na sua soropositividade, quando afirma que:

Sou soropositivo, sim, e daí?

Sou soropositivo sim, e daí? Por acaso deixei de ser humano? Claro que não! Não sou superior nem inferior a ninguém, continuo tendo defeitos e virtudes, tendo caráter, tendo talento profissional, tendo responsabilidade, tendo bom senso, tendo bom humor, tendo motivos para sorrir e chorar, tendo autoestima, tendo respeito pelo próximo, tendo medo, tendo coragem, tendo sentimentos, tendo amigos, tendo humildade, tendo sonhos, tendo direitos e deveres, tendo o dom de amar, tendo erros e acertos, tendo arrependimentos, tendo limitações, tendo inteligência, tendo desejos, tendo sede e fome, enfim, sou um ser humano como qualquer outro.

O fato de ter o vírus da AIDS não me transformou num ‘mortal’, pois ‘todos os seres humanos são

mortais’. Enganam-se àqueles que têm a ilusão de serem ‘imortais’, como se enganam aqueles que se sentem ‘imunes’ a milhares de doenças que podem nos atacar. O vírus da AIDS invadiu meu sangue sem pedir licença, mas se enganou quando pensou que poderia me vencer facilmente, pois encontrou aqui um oponente disposto a não lhe dar tréguas e nem se entregar sem lutar, encarando-o, sem temê-lo.

Não tenho motivos para me esconder de nada nem de ninguém. Assim sendo, quero sempre ser chamado pelo meu nome, que é ALEXANDRE GONÇALVES DE SOUZA. Tenho 44 anos, moro na cidade de Santos/SP e sou soropositivo há sete anos.

Sou soropositivo sim, e daí? Continuo sendo a mesma pessoa, e jamais permitirei que os preconceituosos me julguem ou me condenem, bem como continuarei a sentir pena daqueles que se sentem no direito de discriminar seu semelhante, pois estes, quando olharem à sua frente e virem as portas se fechando, perceberão que essas portas foram fechadas por eles mesmos. Alexandre Gonçalves de Souza – por e-mail (SOU SOROPOSITIVO..., 2003, p. 9).

Uma última narrativa sobre diagnóstico, crise identitária, fugas, medos, aprendizagens com a doença é apresentada por Shirlei, ao descrever suas relações com a doença e enfrentamentos com uma guerra que não tem medo de vencer. Ao mesmo tempo em que se encoraja frente a sua soropositividade, revela também sentimentos de medo, angústias e silenciamento para viver e conviver com a doença.

Uma guerra que eu não tenho medo de vencer

Estou a caminho de uma grande ‘guerra’. Estou muito assustada. Afinal, onde estão os inimigos que eu tenho que combater?

Tudo está completamente sombrio. Penso em pedir socorro, mas será que serei socorrida? Ou será que me transformarei, aos olhos das outras pessoas em uma fotocópia do vírus?

Mas há uma esperança: o meu remédio. Eu não lembrava dele...

O medo, meu principal adversário, aumenta quando a própria medicina me diz que ainda há muito a ser descoberto até a cura da AIDS.

Eu sei que poderei vencer esta batalha. Mas reconheço que às vezes tenho vontade de fugir do meu próprio corpo e desaparecer.

A minha família precisa saber. Sei que devo contar, mas como começar a falar? Sempre penso que sou diferente de todos e tenho medo que a minha família também comece a pensar assim.

Então, minha alma se cala no silêncio e na dor.

Mas sorrio quando me deparo com os meus remédios, que já não esqueço mais.

Começo a melhorar de saúde. Alimento-me melhor, durmo melhor. Ouço música e faço até planos para o futuro.

Continuo seguindo a minha batalha: vencer o medo e o preconceito.

Sinto-me mais forte, apesar de atravessar, em um navio, por mares nada seguros. Continuo a melhorar, principalmente porque percebo que há outras pessoas neste navio, ao meu lado. Não me faltam sorrisos e mãos amigas.

Começo, então, a me sentir ainda mais forte. Levanto a minha cabeça e, firme, continuo a minha batalha. Afinal, sei que não estou mais sozinha.

Um grande abraço a todos os leitores da Saber Viver. (UMA GUERRA...,2006, p. 11).

As discussões e análises apresentadas sobre diagnósticos de uma doença crônica e, mais especificamente, a soropositividade através do HIV implicam em rupturas biográficas na vida dos sujeitos, remetendo-os a modos diversos de incorporação de estigmas vividos cotidianamente, na medida em que a infecção os leva a experienciar processos de desorganização e reorganização da vida, em disposições temporais que estão voltadas para as aprendizagens e formas como convivem com a doença.

Outra temática que fortemente aparece, com frequência, nas narrativas dos colaboradores da Revista refere-se aos medicamentos, adesão ao tratamento e também sobre relações médico-paciente. A narrativa de R. A. S. evidencia com clareza os enfrentamentos sobre o diagnóstico, o apoio familiar e de amigos, bem como processos de cuidado e acompanhamento por parte do médico, das orientações e prescrições dos medicamentos, o que contribuiu, a partir de participação em grupo de convivência, para transformar-se em voluntário de uma instituição e colaborando, a partir da socialização de suas aprendizagens biográficas,

para outros soropositivos com suas experiências sobre os medicamentos, adesão e o tratamento, ao afirmar que:

Adesão certa é fundamental

Mesmo me considerando um veterano de diagnóstico soropositivo, aconteceu um fato que me devolveu a vida. Tenho 47 anos. Há 11 sei que sou soropositivo. Como todos (as) que se deparam com um fato dessa natureza, me desesperei. Graças ao apoio da família e de amigos acabei me conscientizando e me conformando com minha atual realidade. Vale a pena lembrar que há 11 anos atrás o diagnóstico de AIDS era uma condenação (sentença de morte). Fui e sou muito bem assistido pelo meu médico. Ele me comunicou que eu precisava mudar novamente a minha medicação, pois eu já estava fazendo uso há 3 anos desses remédios e os resultados laboratoriais indicavam falência terapêutica. Meu CD4 havia parado de aumentar há 2 anos e aos poucos a minha carga viral subia.

Participei, em janeiro de 2000, de um treinamento (Liderança e Ativismo) em uma cidade de São Paulo, onde toda a equipe foi maravilhosa. Destaco o Dr. Môa (é assim que ele gosta de ser chamado). Conversei com ele sobre a mudança do meu remédio e ele me aconselhou que eu continuasse com o medicamento por pelo menos três meses, seguindo religiosamente os horários prescritos pelo médico. Assim fiz. Eu, como tantas outras pessoas, não segui ao pé da letra a prescrição médica. Quando o médico dizia de 12 em 12 horas, eu achava que poderia ser ao deitar e ao levantar. Mas esse horário é sempre variado. Nunca deitamos e nos levantamos nas mesmas horas. Conversei com o meu médico e lhe pedi um tempo para que eu fizesse essa tentativa. Não deu outra: meu CD4 aumentou (está em 792) e minha carga viral é indetectável. Por isso eu digo: a adesão certa é fundamental. Hoje faço parte como voluntário de uma instituição e me sinto curado. (ADESÃO..., 2001, p. 13).

As relações de trabalho e questões jurídicas, religiosidade, fê e autoajuda também ganham visibilidade nas narrativas dos colaboradores, na medida em que são recorrentes nas narrativas histórias de preconceitos, discriminação em diferentes espaços sociais, com desdobramentos diversos sobre os estigmas e marginalizações a que ficam submetidos quando, muitas vezes, publicizam suas histórias. A narrativa de Germano é bastante

ilustrativa do preconceito profissional que viveu, quando optou por seguir a orientação do médico da empresa para que se aposentasse. A suspensão no INSS de sua aposentadoria, solicitação de Germano, o faz retornar para a empresa, porém vivendo cotidianamente preconceitos, discriminações e sendo impossibilitado de retomar sua atividade profissional como piloto de avião.

Pense bem antes de se aposentar.

Germano Alves, 46 anos, é piloto de avião. Seguiu o conselho de um médico da empresa em que trabalha e pediu aposentadoria em 1995. Arrependeu-se do que fez. ‘Eu estou apto a trabalhar. Ficar em casa, sem fazer nada, foi horrível pra mim’, desabafa. Meses depois, ele anulou o processo no INSS e foi readmitido na empresa. Mas, até hoje, Germano não conseguiu voltar a voar. Ele vem sendo vítima de discriminação pelo Ministério da Aeronáutica que se recusa a liberar a sua carteira de saúde. Sem ela, nenhum piloto pode exercer as suas funções. Germano já foi avaliado e aprovado por todas as juntas superiores de saúde, mas um médico da Aeronáutica afirma que piloto com AIDS não voa. Diante desta briga que se arrasta nos tribunais, Germano deixa um conselho: ‘não se aposente se você estiver em condições de trabalhar e escolha bem a pessoa na hora de contar que você é portador do vírus HIV. O preconceito ainda é muito grande.’ (PENSE..., 2000, p. 9)

O excerto da narrativa de Sebastiana revela também o choque com a soropositividade, a relação que estabelece com a adesão aos medicamentos e a fé como princípio que permite construir ações de encorajamento para viver plenamente seu cotidiano. A narrativa da colaboradora também evidencia a importância da Revista para o público a que se destina e aos modos como entende ser feliz e viver intensamente, “mesmo sendo infectada pelo HIV”, quando afirma que:

É possível ser feliz!

Sou portadora do HIV há 10 anos. Ao descobrir que era portadora, tive uma grande tristeza. Pensava muito na minha filha que, na época tinha apenas um aninho. Mas com o decorrer do tempo, e realizando o tratamento, descobri que poderia viver e ser feliz.

Há um ano, tive uma recaída, mas com muita fé em Deus e nos medicamentos, recuperei-me. Hoje,

vivo normalmente. Tomo os meus remédios sempre no horário certo e procuro viver intensamente cada minuto da minha vida.

Quero dizer para você, leitor, que é possível ser feliz mesmo sendo infectado pelo HIV.

Beijos para todos. (É POSSÍVEL..., 2003, p. 10).

As narrativas de Felipe e Cazu revelam medo do preconceito, da discriminação e também a opção ou não de assumirem publicamente que são portadores do vírus, pois tal disposição implica em formas diversas de aprendizagens e de contornos pessoais e sociais, ora assumindo a posição de silenciamento como preservação de processos de rupturas e reconfiguração identitária, ora assumindo publicamente, como forma de militância e de conscientização social, de exercício de cidadania e de enfrentamento de sua condição, contribuindo para a superação do isolamento, da depressão e da vitimização pelo preconceito e discriminação.

Hoje Felipe não sabe se assumir que tem o HIV para todas as pessoas é a melhor opção. ‘Acho que eu não aguentaria uma reação de preconceito’. Na dúvida, ele permanece com este segredo. Por outro lado, o professor de Educação Física é capaz de enumerar vários fatores positivos que conseguiu tirar da doença: ‘A vida passou a ter uma meta pra mim. Vivo muito melhor o presente. Tenho acordado com muita disposição de dois anos pra cá. A AIDS mudou a minha forma de encarar a vida. As coisas pequenas não me aborrecem mais’.

Para Cazu Barroz, 26 anos, a AIDS também trouxe muitas transformações. Ele se sentiu obrigado a assumir publicamente a doença depois de ter sido vítima de discriminação na empresa em que trabalhava. Ator e escritor, hoje Cazu é militante de uma ONG do Rio de Janeiro. Em qualquer manifestação de rua, matéria de jornal ou de TV, lá está Cazu dando seu depoimento e falando de sua vida. ‘As pessoas me param para dizer que não sabiam que quem tem AIDS é assim, normal. Quando isto acontece, me sinto vitorioso’. Ele reconhece, no entanto, que esta opção é pessoal. ‘Acho que o melhor caminho é a pessoa assumir pra si que é soropositiva. Assumir publicamente, na sociedade em que vivemos, ainda é muito complicado’. Entretanto, o militante afirma que o isolamento não é a melhor forma de se proteger. ‘É fundamental ter um amigo com o qual se possa conversar. É muito importante dividir os

problemas com as outras pessoas'. (ASSUMIR..., 1999, p. 8-9).

Aprender com a doença e a viver com uma doença crônica é um exercício constante de reconstrução identitária e de reconfiguração biográfica, na medida em que a cronicidade impacta nas dinâmicas pessoal, física, familiar, social, econômica e temporal dos sujeitos, os quais são impelidos a construir formas de enfrentamento e de empoderamento através de suas próprias histórias e do modo como vivem com a doença. Isso implica, através de aprendizagens cotidianas e de disposições biográficas, um processo de ajustamento temporal com a doença e com a própria vida, revertendo-se em posições distintas sobre a temporalidade da cronicidade, que inicia com o diagnóstico, avança com os estágios de acompanhamento, cuidado e mediação com os profissionais de saúde, com a adesão ao tratamento e aos medicamentos e também as opções construídas, confortavelmente ou não pelos sujeitos, pela assunção pública de sua condição de soropositivo ou pelo silêncio como forma de preservação de sua identidade, especialmente por considerar os estigmas morais que ainda estão vinculados ao HIV/AIDS.

As leituras e análises dos excertos narrativos dos colaboradores da Seção “Conte sua história”, da Revista Saber Viver, são múltiplas e demarcam efetivamente a importância da Revista para os portadores de HIV, para os profissionais de saúde e para os grupos de apoio que atendem e acolhem, numa perspectiva de atenção e cuidado, sujeitos que vivem com o vírus, contribuindo para que possam viver plenamente suas vidas e enfrentarem, sem preconceito e com dignidade, suas histórias com a doença. A função política e social da Revista é marcada pelas contribuições que apresenta para o público a que se destina, revelando, por meio da socialização de experiências e das narrativas dos colaboradores, informações subjetivas e objetivas de marcas impostas pela cronicidade da doença na vida das pessoas.

O trabalho de biografização e de educação terapêutica dos pacientes inscritos nas escritas de si e nas narrativas possibilitam apreensões sobre condições de saúde-doença, tratamento, medicamentos, relações médico-paciente, questões sociais e morais vinculadas à doença, implicando aos sujeitos empoderamento, resistências e reconfigurações biográficas, a partir do poder das palavras sobre a vida, a doença e sua cronicidade.

REFERÊNCIAS

- ADESÃO certa é fundamental. **Revista Saber Viver**, Rio de Janeiro, ano 2, n. 13, p. 13, nov./dez. 2001. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento013>. Acesso em: 10 abr. 2013.
- ASSUMIR que é soropositivo é um boa? **Revista Saber Viver**, Rio de Janeiro, ano 1, n. 01, p. 8-9, out./nov. 1999. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento001>. Acesso em: 10 abr. 2013.
- BENJAMIN, Walter. O narrador: considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. In: _____. **Magia e técnica, arte e política** (Obras escolhidas, Vol. 1). Trad. Sérgio Paulo Rouanet. São Paulo: Brasiliense, 1993. p. 197-221.
- CONTRERAS DOMINGO, José. Profundizar narrativamente la educación. In: SOUZA, Elizeu Clementino de. **(Auto)biografías e documentação narrativa: redes de pesquisa e formação**. Salvador: EDUFBA, 2015. p. 37-61.
- CONTRERAS DOMINGO, José; FERRÉ, Núria Pérez de Lara. La experiencia y la investigación educativa. In: CONTRERAS, José y LARA, Núria Pérez de (Comps.). **Investigar la experiencia educativa**. Madrid: Ediciones Morata, 2010. p. 21-86.
- DELORY-MOMBERGER, Christine. **De la recherche biographique em éducation: fondements, méthodes, pratiques**. Paris: Tétraèdre, 2014.
- _____. Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. **Revista Education Permanente**, Paris, CNAM, n. 195, p. 121-131, 2013.
- _____. Abordagem metodológica na pesquisa biográfica. **Revista Brasileira de Educação**, v. 17, n. 51, p. 523-740, set./dez. 2012.

- _____. **La condition biographique**: essais sur le récit de soi dans la modernité avancée. Paris: Téraèdre, 2009.
- _____. **Biografia e educação**. Figuras de l'individuo-projeto. Trad. Maria da Conceição Passeggi, João Gomes Neto, Luis Passeggi. São Paulo: Paulus, 2008.
- _____. **Les histoires de vie**. De l'invention de soi au projet de formation. Paris: Anthropos, 2004.
- DELORY-MOMBERGER, Christine; TOURETTE-TURGIS, Catherine. Vivre avec la maladie: expériences, épreuves, résistances. Le sujet dans la cité. **Revue Internationale de Recherche Biographique**, Paris, n. 5, p. 134-38, nov. 2014.
- DELORY-MOMBERGER, Christine; SOUZA, Elizeu Clementino de (Dir.). **Parcours de vie apprentissage biographique et éducation**. Paris: Téraèdre, 2008.
- É POSSÍVEL ser feliz! **Revista Saber Viver**, Rio de Janeiro, ano 3, n. 20, p. 10, jan./fev. 2003. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento020>. Acesso em: 10 abr. 2013.
- INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional de Saúde - PNS 2013**: percepção do estado de saúde, estilos de vida e doenças crônicas. Rio de Janeiro, 2014. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/pns/2013/>>. Acesso em: 15 mar. 2016.
- LARROSA BONDÍA, Jorge. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, ANPEd, São Paulo, n. 19, p. 20-28, jan./abr. 2002.
- _____. (Org.). **Déjame que te cuente**: ensayos sobre narrativa y educación. Barcelona: Editorial Laertes, 1995.
- _____. Herido de realidad y en busca de realidad. Notas sobre los lenguajes de la experiencia. In: CONTRERAS, José; LARA, Núria Pérez de (Comps.). **Investigar la experiencia educativa**. Madrid: Ediciones Morata, 2010. p. 87-116.
- LAURINDO-TEODORESCU, Lindinalva; TEIXEIRA, Paulo Roberto. **Histórias da AIDS no Brasil**, v. 1: as respostas governamentais à epidemia de AIDS. Brasília, DF: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, 2015a. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002355/235557POR.pdf>>. Acesso em: 10/02/2016.
- _____. **Histórias da AIDS no Brasil**, v. 2: a sociedade civil se organiza pela luta contra a AIDS. Brasília, DF: Ministério da Saúde/Secretaria de Vigilância em Saúde/Departamento de DST, AIDS e Hepatites Virais, 2015b. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002355/235557POR.pdf>>. Acesso em: 10/02/2016.
- MALTA, D. C. et al. Inquéritos nacionais de saúde: experiência acumulada e proposta para o inquérito de saúde brasileiro. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, Rio de Janeiro, v. 11, supl. 1, p. 159-167, maio 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/rbepid/v11s1/16.pdf>>. Acesso em: dez. 2014.
- PAUL, M. **L'accompagnement**: une posture professionnelle spécifique. Paris: L'Harmattan, 2004.
- PENSE bem antes de se aposentar. **Revista Saber Viver**, Rio de Janeiro, ano 1, n. 03, p. 9, fev./mar. 2000. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=003>. Acesso em: 10 abr. 2013.
- PINEAU, G. L'accompagnement en formation: de l'avant-naissance à l'après-mort. Entre solidarité et professionnalité. **Education Permanente**, Paris, n. 153, p. 29-41, 2002.
- _____. As histórias de vida como artes formadoras da existência. In: SOUZA, Elizeu Clementino de; ABRAHÃO, Maria Helena Menna Barreto (Org.). **Tempos, narrativas e ficção**: a invenção de si. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2006. p. 41-59.
- _____. **Accompagnements et histoire de vie**. Paris: L'Harmattan, 1998.
- POIRIER, J. et al. **Histórias de vida**: teoria e prática. Trad. de João Quintela. Oeiras, Portugal: Celta, 1999.
- REUTER, Yves. **L'analyse du récit**. 2. ed. Paris: Armand Colin, 2011.
- RICOEUR, P. **Teoria da interpretação**. Trad. de Artur Morão. Lisboa: Edições 70, 1996.
- SILVA, Lindinalva Laurindo da. **Ameaça da identidade e permanência da pessoa**. São Paulo: Cortez, 2004. (Coleção Questão da nossa época, v. 113).
- SOMOS soropositivos para o HIV. **Revista Saber Viver**, Rio de Janeiro, ano 6, n. 34, p. 12, out./dez. 2005. Dispo-

nível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=sua_historia034>. Acesso em: 10 abr. 2013.

SOU SOROPOSITIVO sim, e daí? **Revista Saber Viver**, Rio de Janeiro, ano 3, n. 24, p. 9, set./out. 2003. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento024>. Acesso em: 10 abr. 2013.

SOUZA, Elizeu Clementino de. Diálogos cruzados sobre pesquisa (auto)biográfica: análise compreensiva-interpretativa e política de sentido. **Revista Educação**, Santa Maria, RS, v. 39, n. 1, p. 39-50, jan./abr. 2014a.

_____. Tentativa de exploração e de interpretação do estar-no-mundo: discursos, poderes e fabricação de identidade. In: SOUZA, Elizeu Clementino de; BALSSIANO, Anna Luiza; OLIVEIRA, Anne-Marie (Org.). **Escrita de si, resistência e empoderamento**. Curitiba: CRV, 2014b. p. 115-138.

_____. “Savoir vivre” avec la maladie: apprentissages biographiques et récits de résistances. Le sujet dans la cité. **Revue Internationale de Recherche Biographique**, Paris, n. 5, p. 138-148, nov. 2014c.

_____. Acompanhar e formar – mediar e iniciar: pesquisa (auto)biográfica e formação de formadores. In: PASSEGGI, Maria; SILVA, V. B. da (Org.). **Invenções de vidas, compreensões de itinerários e alternativas de formação**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2010. p. 157-179.

_____. (Org.). **(Auto)biographie: écrits de soi et formation au Brésil**. Paris: L’Harmattan, 2008. (Coleção Histoire de Vie).

_____. A arte de contar e trocar experiências: reflexões teórico-metodológicas sobre história de vida em formação. **Revista Educação em Questão**, Natal, v. 25, n. 11, p. 22-39, jan./abr. 2006.

TOURETTE-TURGIS, Catherine. **L’éducation thérapeutique du patients: la maladie comme occasion d’apprentissage**. Louvain-la-Neuve: De Boeck, 2015.

_____. Dossier Apprendre du malade. **Education Permanente**, Paris, n. 195, 2013.

TOURETTE-TURGIS, Catherine; THIEVENAZ, Joris. L’éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherché. Savoirs. **Revue Internationale de Recherches en Éducation et en Formation des Adultes**, Paris, n. 35, p. 11-48, 2014.

UMA GUERRA que eu não tenho medo de perder. **Revista Saber Viver**, Rio de Janeiro, ano 6, n. 37, p. 11, jul./set. 2006. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=sua_historia_37>. Acesso em: 10 abr. 2013.

VONTADE de viver. **Revista Saber Viver**, Rio de Janeiro, ano 3, n. 23, p. 9, jul./ago. 2003. Disponível em: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento023>. Acesso em: 10 abr. 2013.

Recebido em: 30.03.2016

Aprovado em: 21.07.2016