



**Universidade de Brasília**

**INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

**Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde**

**“Apenas a matéria vida era tão fina”: experiências maternas de mulheres com  
filhos(as) com Tay-Sachs**

**Júlia Campos Clímaco**

**Brasília, fevereiro de 2020**



# Universidade de Brasília

INSTITUTO DE PSICOLOGIA

Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**“Apenas a matéria vida era tão fina”: experiências maternas de mulheres com  
filhos(as) com Tay-Sachs**

**Júlia Campos Clímaco**

Tese apresentada à Banca como requisito parcial para realização de pesquisa e obtenção do título de Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, na área de concentração Desenvolvimento Humano e Cultura.

**ORIENTADORA: PROF.<sup>a</sup> DR.<sup>a</sup> SILVIANE BONACCORSI BARBATO**

Brasília, fevereiro de 2020

C639a Clímaco, Julia Campos  
"Apenas a matéria vida era tão fina": experiências  
maternas de mulheres com filhos(as) com Tay-Sachs / Julia  
Campos Clímaco; orientador Silviane Bonaccorsi Barbato. --  
Brasília, 2020.  
321 p.

Tese (Doutorado - Doutorado em Processos de  
Desenvolvimento Humano e Saúde) -- Universidade de Brasília,  
2020.

1. Psicologia Cultural. 2. Psicologia do Desenvolvimento  
Humano. 3. Maternidades. 4. Narrativas Matrifocais. 5.  
Doenças Raras. I. Barbato, Silviane Bonaccorsi, orient. II.  
Título.

Esta pesquisa obteve apoio do Decanato de Apoio à Pesquisa da Universidade de Brasília e do Social Sciences and Humanities Research Council (SSHRC), Canadá.

A pesquisadora foi financiada pela Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico – CNPq e pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES.



# Universidade de Brasília

Instituto de Psicologia  
Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

TESE APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA:

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Silviane Bonaccorsi Barbato – Presidente

Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Maria Fernanda Gonzalez – Membro

Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad Nacional de Entre Ríos, Argentina

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Soraya Resende Fleischer – Membro

Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS), ICS, Universidade de Brasília

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Lucia Helena Cavasin Zabotto Pulino – Membro

Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília

---

Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup> Gabriela Melo de Souza Mietto – Suplente

Programa de Pós-graduação em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília

Brasília, fevereiro de 2020

Para Miriam Nobre, Thâmar Dias e seus lindos cometas.

Para meus pais, meu companheiro e minha filha.

## **Agradecimentos**

Agradeço o apoio do CNPq com o qual pude me dedicar integralmente ao doutorado por dois anos e à CAPES que me concedeu uma bolsa do Programa de Doutorado-sanduíche no Exterior e me permitiu morar em Vancouver, frequentar a University of British Columbia e conhecer outros universos de conhecimento. À UnB, minha casa, agradeço por ser sempre a mesma e sempre outra e por me acolher novamente.

À Silviane Barbato, agradeço a orientação dedicada, comprometida, desafiadora, divertida e respeitosa. Com ela, me abri de volta à psicologia e ao poético. Ao GPPCULT, grupo formado por pessoas solidárias, curiosas e brilhantes e com o qual criamos laços para muito além da pós-graduação. Ao Enrique, por ler e revisar atenta e carinhosamente esse trabalho. À Soraya Fleischer, pelo encanto com o mundo da saúde, das mulheres e por me permitir navegar em outras águas. À Susan Cox, por me receber com tanto carinho e disposição em meu período de doutorado sanduíche em Vancouver. Ao W. Maurice Young Centre for Applied Ethics, seu diretor David Silver e meus colegas, agradeço por me oferecerem olhares os mais diversos sobre tantas questões tão humanas e complexas. À Lúcia Pulino, Fernanda Gonzalez e Gabriela Mietto, por aceitarem caminhar comigo.

Me sinto muito privilegiada de finalizar um projeto construído de pouco em pouco, uma obra de muitas mãos, especialmente aquelas de minha família, a quem agradeço profunda e imensamente: aos meus pais, duas fortalezas, agradeço pelo carinho e compreensão, pelas burocracias e pela fé inabalável em mim, que até hoje me pergunto de onde vem; ao meu companheiro Alexandre, por mais essa aventura compartilhada, pelos constantes desafios intelectuais propostos, pelo amor e por não deixar o desânimo me abater, me mantendo sempre disposta, alimentada e cuidada; à minha filha Ana, a pessoa mais corajosa e carinhosa que conheço, que aceitou o desafio de conhecer outro país e aprender outra língua com uma graciosidade, leveza e alegria de dar gosto; à minha irmã, Joana, sou grata por me lembrar, nos

meus muitos momentos de drama, que conseguiria terminar e pelo carinho de sempre, ao meu cunhado Glauber, pela calma em me responder as mais descabidas perguntas em História Oral e se dispor a ser meu consultor na área, ao meu sobrinho Vinícius, pela lindeza de sua existência; ao meu irmão Leonardo, meu bebê, por ser minha esperança de um futuro mais bonito. Às minhas tias, meus tios, minhas primas e primos, agradeço por serem exemplos acadêmicos, políticos, afetivos e de vida. Às amadas vó Nini, agradeço por despertar na família o apreço e cuidado com as histórias e à vó Wanda, pelo gosto em escrever e receber cartas, ambas fios imprescindíveis que compõem o tecido da minha narrativa matrifocal.

Às amigas e aos amigos, agradeço a caminhada e os encontros que se sobrepõem às distâncias. Agradeço aos amigos e às amigas nos mais variados cantos do mundo – Brasília, Vancouver, Montreal, São Paulo, Paris, San Francisco, Rio de Janeiro, São Carlos, Goiânia, Florianópolis, Manaus, Lima, Nova Iorque, Amsterdã, Ubatuba, Belém, Buenos Aires... É impossível nomear cada um e cada uma, mas sem vocês a vida certamente teria sido mais cinza e fria. Não só nesses quatro anos, mas desde sempre e para sempre.

Esse trabalho só existe porque sete mães dragoas me abriram seus mundos, me convidaram a ouvir suas histórias e testemunhar sua dor, amor e lealdade. Suas histórias agora me compõem e espero ter sido justa com cada uma delas. Agradeço, sobretudo, à Beatriz e a confiança que demonstrou ter em mim e no meu trabalho ao longo de nossa jornada.

Por fim, agradeço às mulheres que me ampararam e me ajudaram com seus trabalhos de cuidado: com Ana, com Fidel (meu saudoso companheiro canino) e comigo. Sem o trabalho delas e de tantas outras, certamente eu não teria trilhado esse percurso. Ceíça, Claudia, Mocinha, Antônia e Margareth (que partiu antes da conclusão dessa tese): vocês sustentam a vida. Por fim, agradeço a todas as mulheres que continuam a fazer e abrir mundo(s)!



## Resumo

Nessa pesquisa, investigo a produção de significados sobre maternidades em transição e interpretações de si, a partir das histórias de narrativas matrifocais de mulheres com filhas(os) com Tay-Sachs, doença neurodegenerativa rara que causa a morte na primeira infância, sem cura conhecida. Foram elaboradas narrativas com entrevistas de histórias de vida, com sete mulheres com filhos(as) com Tay-Sachs, que foram transcritas, transcriadas e passaram por uma análise narrativa dialógica para perceber rupturas, ambivalências, transições e produções de significados. Os resultados indicam os seguintes temas recorrentes: caminhos para maternidade; odisseia diagnóstica; práticas de cuidado e experimentos de vida e morte; transições da maternidade; morte e luto; redes de apoio e relacionamentos. Discuto esses temas à luz do feminismo matricêntrico que reconhece a centralidade da maternidade para a vida das mulheres que, por escolha ou não, são mães; dos laboratórios morais, espaço metafórico de experimentação de possibilidades de vida; e da subjuntividade narrativa, na qual possibilidades interpretativas coexistem em um espaço fronteiro entre o que “é”, o que “deve ser” e o que “poderia ter sido”, produzindo um “como se, e se”. Por meio de atuações reflexivas, esse espaço foi criado nos cuidados cotidianos e no cultivo da esperança relacionada a um redimensionamento narrativo. A experiência compartilhada de adoecimento foi vivida com dilemas morais que exigiram a expansão das possibilidades de vida, com o cultivo da esperança por meio do cuidado meticuloso de observação e atuação para a produção de novos significados a partir do presente com a doença. Esse compartilhamento permitiu transições para maternidades em direção à morte e a resposta ao chamado ético de viver a melhor vida possível para elas e seus filhos, como se a vida fosse o horizonte. Ao fazer isso, forjaram uma continuidade de si, reinventando suas relações com o conhecido, com o tempo e com o cotidiano, criando novas maneiras de estar no mundo como mulheres e mães.

**Palavras-chave:** desenvolvimento humano, maternidades, narrativas matrifocais, ética feminista do cuidado, doenças raras

## **Abstract**

In this study, I research the production of motherhood meanings and self-interpretation from matrifocal narratives of women with children with Tay-Sachs, a rare neurodegenerative disease that causes death in early childhood, with no known cure. Narratives were elaborated from life stories interviews with seven women with children with Tay-Sachs, which were transcribed, transcreated and went through a dialogical narrative analysis to notice its ruptures, ambivalences, transitions and meaning-making. The results indicate the following recurring themes: paths to motherhood; diagnostic odyssey; care practices and life and death experiments; motherhood transitions; death and grief; support networks and relationships. I discuss these themes in the light of matricentric feminism, that recognizes the centrality of motherhood to the lives of women who, by choice or not, are mothers; of the moral laboratories, a metaphorical space for experimentation in which life possibilities are tested; and of subjunctive mode of narratives in which several interpretive possibilities coexist in a border space between what “is”, what “should be” and what “could have been”, producing an “as if, what if”. Through reflective actions, this space was created through daily care and in the cultivation of a kind of hope related to a narrative reenvisioning. The shared illness experience was lived with moral dilemmas that required the expansion of life possibilities with the craft of hope through care practices of meticulous observation and performance to make new meanings from the present with the illness. This sharing enabled transitions to motherhoods towards death and the response to an ethical call to live the best possible life for them and their children, as if life was the horizon. In so doing, they forged a continuity of themselves, reinventing their relationship with the known, with time and with the everyday life, creating new ways of being in the world as women and mothers, from and for care: care for themselves and their children.

**Keywords:** human development, motherhoods, matrifocal narratives, feminist ethics of care, rare diseases

“A quem confiar minha tristeza?  
*Os olhos de Iona correm, inquietos e sofredores, pela  
multidão que se agita de ambos os lados da rua: não  
haverá, entre esses milhares de pessoas, uma ao menos  
que possa ouvi-lo? Mas a multidão corre, sem reparar  
nele, nem na sua angústia... Uma angústia imensa que  
não conhece fronteiras. Dá a impressão de que, se o peito  
de Ioana estourasse e dele fluísse para fora aquela  
angústia, daria para inundar o mundo e, no entanto, não  
se pode vê-la.*

...

*Vai fazer uma semana que lhe morreu o filho e ele ainda  
não conversou direito com alguém sobre aquilo... É  
preciso falar com método, lentamente...  
É preciso contar como o filho adoeceu, como padeceu, o  
que disse antes de morrer e como ele morreu... É preciso  
descrever o enterro e a ida ao hospital, para buscar a  
roupa do defunto. Na aldeia, ficou a filha Aníssia... É  
preciso falar sobre ela também... De quantas coisas mais  
poderia falar agora? O ouvinte deve soltar exclamações,  
suspirar, lamentar...”*

*Tchekhov, A. P. (1886/2009). Angústia, In:  
Schneiderman, B. (trad). A dama do Cachorrinho e outros  
contos.*

## Índice

<b>Agradecimentos</b> .....	<b>vi</b>
<b>Resumo</b> .....	<b>viii</b>
<b>Abstract</b> .....	<b>x</b>
<b>Lista de Figuras</b> .....	<b>xv</b>
<b>Apresentação</b> .....	<b>1</b>
<b>Introdução</b> .....	<b>6</b>
Conhecendo a doença de Tay-Sachs .....	13
A importância dos estudos da deficiência para a Psicologia.....	19
Experiência e narrativa compartilhada de adoecimento.....	25
<b>Maternidades, matrifocalidade e a ética feminista do cuidado</b> .....	<b>31</b>
Mulheres e as maternidades possíveis.....	32
Encontros e desencontros entre os estudos feministas e da deficiência.....	43
Estudos feministas da deficiência e a ética do cuidado.....	46
<b>Narrativas nas interpretações de si em experiências de adoecimento, perda, morte e luto</b> .....	<b>66</b>
Experiências de adoecimento e o contar com histórias.....	76
Experiência de morte e elaboração estética do luto .....	90
<b>Objetivo</b> .....	<b>105</b>
<b>Percurso metodológico: “Mas você veio de tão longe só para falar comigo?”</b> .105	
Estudo exploratório .....	110
Entrevistas narrativas .....	113
Diário de campo .....	114
Colaboradoras.....	114
Análise.....	123
<b>Resultados: “Essa é minha história”</b> .....	<b>125</b>
Beatriz .....	130
Helen .....	154
Vanessa.....	172
Cleo .....	176
Maria .....	194

Jéssica.....	217
Maria Claudia.....	229
<b>Discussão: Subjuntividade narrativa e experimentos maternos como respostas ao chamado ético do cuidado.....</b>	<b>248</b>
<b>Conclusão: Maternidades cotidianas, criativas e resistentes como fronteira e possibilidade .....</b>	<b>279</b>
<b>Referências bibliográficas .....</b>	<b>282</b>

## Lista de Figuras

Tabela de informações das colaboradas e suas crianças .....	107
Quadro resumo desenvolvimento e transições Beatriz .....	133
Quadro resumo desenvolvimento e transições Helen .....	157
Quadro resumo desenvolvimento e transições Vanessa .....	174
Quadro resumo desenvolvimento e transições Cleo .....	179
Quadro resumo desenvolvimento e transições Maria .....	197
Quadro resumo desenvolvimento e transições Jéssica .....	220
Quadro resumo desenvolvimento e transições Maria Claudia .....	232



## Apresentação

*To delve into a narrative of mothering takes real courage.*  
(Jennrich, 2010, p.64)

“– Júlia, sabe a Bea do mestrado?

– Qual que é a Bea mesmo?

– A espanhola que estava grávida quando você foi embora de Buenos Aires. Você a conheceu aqui em casa.

– Lembro, aquela bem magrinha.

– Descobriu agora que a filha dela tem uma síndrome super rara, esqueci o nome, mas é degenerativa e ela vai acabar morrendo cedo.

– ...

– Vou te passar o *blog* dela, é muito bonito. Acho que você vai gostar, tem a ver com essas coisas que você estuda de maternidade, feminismo, deficiência. Mas é triste! Ela criou uma ONG para a pesquisa com a doença, voltou para a Espanha e está super ativista.”

E foi assim, em uma conversa corriqueira com um amigo com quem havia dividido a experiência de sermos brasileiros em Buenos Aires, que conheci uma história extremamente tocante que motivou esta pesquisa. O ano era 2013, eu tinha voltado a trabalhar por oito horas diárias e corria em casa sempre que podia para ficar mais com Ana, minha filha de quase dois anos à época. Ele me passou o *blog* e comecei a ler um dia no trabalho: fui sugada por aquela história visceral de uma maternidade tão diferente da que eu estava vivendo e esperava continuar a viver.

Desde meu pós-parto, um dos conselhos que mais ouvi sobre não dormir, temer estar fazendo tudo errado, desdobrar-me em mil, todas as dificuldades vividas nesse período, é de que essa fase passaria. O mantra que repetem é: *vai passar*. A maternidade parece sempre apresentar novos desafios, mas com a promessa de que isso também vai passar. De minha experiência, ainda não voltei a dormir da mesma maneira, mas cada dia com minha filha, cada

noite e cada amanhecer me simbolizam o futuro, que não vem em linearidade, mas que vem todas as manhãs, como um anti-feitiço<sup>1</sup> do tempo. Posso acertar ou errar, há um novo dia, uma nova chance.

Assim, minha maternidade se confunde entre presente e futuro: o passado, mais do que memória, constituição do que ainda vem, como pequenos tijolos em uma construção que me parece infinita. Essa construção pode ser qualquer coisa, Niemeyer, Gaudi ou Escher, mas sempre é *alguma coisa*. No meu futuro imaginado, nunca virá uma escavadeira que destruirá o que quer que venha a ser essa construção. Ainda que saiba que isso não passa de uma ilusão que insisto em me contar todos os dias, afinal, não há como saber o que vai acontecer, há uma constante promessa de vida, que se renova a cada dia.

Ao ler as palavras daquele *blog*, me desconcertei. Mesmo já tendo testemunhado a experiência de mulheres próximas a mim que perderam suas filhas e seguiram vivendo, o que Beatriz parecia viver era outra coisa, totalmente diferente. Claro, filhos e filhas podem morrer, ainda que não queiramos pensar nisso. Mas a premissa é a vida, a perspectiva sobre a qual cuidamos e produzimos os significados de maternidade é que nossos bebês crescerão, virarão crianças, adolescentes, adultos e o tal ciclo da vida se perpetuará, a menos que aconteça algum acidente, alguma doença. A própria ideia de maternidade normativa parece se confundir com a tarefa de assegurar-se que os filhos vivam: os faça terem uma vida, longa e próspera, de preferência. Atue em seus corpos, os produza constantemente, material e imagetivamente. Mantenha-os vivos! Como uma fala bastante popular: o papel de pais e mães nos primeiros anos de vida é impedir que seus filhos se machuquem.

A experiência de Beatriz, no entanto, era outra coisa. A morte era certa. Sua maternidade era criada e recriada no cotidiano com uma filha que morreria em breve, mas que estava

---

<sup>1</sup> Referência ao filme “Feitiço do tempo” (Groundhog Day, no título original em inglês). Obra de 1993, dirigido por Harold Ramis, em que o protagonista desperta todas as manhãs no dia dois de fevereiro, vivendo esse mesmo dia em um *loop* temporal.

intensamente viva. Sua experiência de maternidade diante de um diagnóstico de doença degenerativa sem cura parecia ser justamente a escavadeira que vem destruir essa construção. É a impossibilidade desse futuro, a impossibilidade de pensar nesse *vai passar*. As chances não se renovam a cada manhã, elas se estreitam. Quando minha avó morreu, minha mãe me disse que perder os pais é como que perder um pouco do seu passado, de sua memória. Perder seus filhos é como perder o futuro? O que existe parece ser o agora, o cotidiano e o dia-a-dia, enquanto o há. As segundas chances diminuem, as expectativas se transformam: há uma urgência de vida, em meio ao acercamento da morte. Quando a maternidade perde sua talvez mais central categoria – o cuidado para fazer viver filhos e filhas –, quem consegue olhar para isso sem virar pedra?

A partir da leitura do *blog*, algumas perguntas surgiram: como é essa maternidade quando a morte da criança se aproxima e é certa? Há novas significações para a maternidade e para essas mulheres como mães? No transcurso de experiências traumáticas que ameaçam quebrar os fios narrativos, como alguma noção de continuidade de si pode ser criada? Como a vivência cotidiana a partir de escolhas éticas pode ajudar nessa continuidade? Como fabricar esperança no meio do sofrimento: um tipo de esperança que não se relaciona a voltar viver a vida antes da doença, mas esperanças em direção a um redimensionamento narrativo que acomode novos começos para um temido novo fim?

Essa pesquisa surge dessa consternação inicial pela qual fui profundamente afetada. Esse foi meu ponto de partida como pesquisadora, no qual me arrisco em uma interpretação possível desse *corpus* de pesquisa, pois concordo com Walter Benjamin quando afirma que só há mudança quando tentamos romper os modos de produção de escrita reacionários (Benjamin, 1934). Digo possível, pois a interpretação é uma disputa política pelos sentidos, é sempre aberta e suas possibilidades infinitas, uma vez que é um recorte parcial. Entendo que delimitar minha

perspectiva dará espaço para as colaboradoras<sup>2</sup> desse projeto e para suas histórias: enunciar minha posição é assumir que não há neutralidade nessa pesquisa e que a proposta é de uma interpretação para as narrativas das mulheres que será produzida no encontro (Mattingly, 2017).

Para empreender esse esforço de pesquisa, alinho-me com as epistemologias feministas para as quais o fazer científico acontece a partir de corporalidades gendradas e engendradas (Cidade & Bicalho, 2018; Haraway, 1995; Lauretis, 1994; Rago, 1998). A pesquisa que se pretende neutra, descorporificada, tem assumido como universal o homem branco, racional, *pater-família*, adulto, proprietário e funcional, objetificando os outros que foram produzidos como opostos a isso, derivados do binarismo primitivo e civilizado em um racismo epistêmico (Asad, 1996; Segato, 2013). A primeira ferramenta de uma pesquisadora é seu próprio corpo, sua experiência, imaginação, sensibilidade com as quais pode conhecer realidades das quais não partilha e conhecer os significados produzidas pelas pessoas que as vivem (Tateo, Español, Kullasepp, Marsico, & Palang, 2018). Ao estar em um lugar particular, a partir de um ponto de vista parcial, é possível dialogar com as colaboradoras, não falar sobre elas ou por elas: essas mulheres não são objetos da minha experiência ou representantes de um grupo, mas interlocutoras de suas próprias experiências com as quais podemos nos identificar (Haraway, 1995; Tateo & Marsico, 2018; Wendell, 2006).

Um desafio presente nesse trabalho é o de percorrer essas narrativas sem ser piegas de forma a não reinventar o “carpediem”, ou “a vida é feita de momentos”. Como contar essas histórias, que podem ser doloridas e sofridas, sem tentar extrair uma lição para minha vida ou olhá-las com um olhar exotizante, objetificador, sensacionalista e interesseiro (Raoul, Canam, Henderson, & Paterson, 2007)? A única tentativa que me parece possível é a de ler atentamente (Bosi, 2003) suas palavras, para que possamos aprender (mesmo que não estejam a nos ensinar)

---

<sup>2</sup> Escolho o termo *colaboradoras* e não *sujeitos* ou *participantes*, por considerar que suas narrativas são centrais para o desenvolvimento dessa pesquisa.

como a experiência da maternidade é diversa e polissêmica. Entendo a experiência como *isso que me passa*, isso que nos passa e nos retira de onde estávamos, nos suspende e nos devolve diferentes, transformados: “Não o que passa ou o que acontece, ou o que toca, mas o que nos passa, o que nos acontece ou o que nos toca” (Larrosa, 2004, p. 154). Isso que me atravessa, que não tenho controle e nunca posso absorver por completo e que me permite, ainda, olhar o mundo com olhos que não são os meus. As pesquisas com doenças e sofrimentos devem tomar o cuidado de não silenciar essas experiências no que têm de desossesgo, não as enquadrar em categorias que as estanque. Ao fazê-lo, a pesquisa pode espetacularizar o sofrimento e causar ainda mais dor às colaboradoras. As pesquisas devem, em contraponto, deixar o sofrimento reverberar em seus escritos, mantendo o inenarrável presente:

Qualquer que seja o objetivo da pesquisa, a pesquisadora não pode fugir da responsabilidade de primeiro encontrar-se com o sofrimento e então manter a especificidade desse encontro no centro de seu projeto [...]. O objetivo da pesquisa é opor-se à censura de todas as coisas que não se encaixam. O dilema perpétuo é como reconhecer tais coisas – o que significa escrever sobre elas – sem fazer com que se encaixem em esquemas explanatórios. [...] A pesquisa está sempre entre o imperativo de falar, o que corre o risco de reinscrever o local em alguma categoria externa; e o igual imperativo de reconhecer, mas manter o silêncio. Entretanto, o silêncio, ainda que respeitoso, corre o risco de abandonar o campo ao olhar de discursos externos e, assim, a censura ao que não se encaixa continua não desafiado. (Frank, 2001, p. 360-1, tradução livre)

## Introdução

*O que lembro, tenho.* (Rosa, 1956, p. 260)

Receber um diagnóstico de uma doença degenerativa e a certeza da morte breve de uma criança ou bebê podem ser consideradas eventos extraordinários e traumáticos – rupturas – no desenvolvimento de suas mães, que transitam entre uma maternidade vivida antes do diagnóstico de filhos e filhas considerados saudáveis e uma maternidade de cuidados paliativos, desestabilizando os significados que partilhamos de maternidade. Entendo o desenvolvimento como o irreversível processo não linear e sem direção certa de mudanças experimentadas no decurso da vida que só pode ser percebido com o passar do tempo. O tempo está intrinsecamente ligado a esse processo e à experiência humana: vivemos sempre num efêmero momento presente, articulando nosso passado com os possíveis futuros, imaginando e atuando nessas possibilidades. Assim, no intuito de investigar a produção de narrativas sobre maternidades em transição e interpretações de si a partir das histórias de mulheres que tem ou tiveram filhos e filhas com Tay-Sachs, é importante considerar a temporalidade na experiência humana de produção de significados:

Vidas humanas ao contrário de serem separadas do tempo, são profundamente coloridas pela temporalidade. Qualquer evento, não importa quão similar ele seja a um evento prévio, é uma experiência única por virtude de ocupar seu espaço único, um espaço que muda continuamente com base no que veio antes. Assim, pode-se dizer que os humanos vivem dentro de um irreversível fluxo de experiências, um fluxo no qual o conceito de “mesmice” não se aplica. (Abbey, 2012, p. 990, tradução livre)

O passado tem sido priorizado nos estudos do desenvolvimento humano. Nesses estudos, busca-se compreender como experiências passadas, marcadas por transições, produzem quem dada pessoa é no presente (Abbey, 2012, 2015, & 2018). Entretanto, as possibilidades de futuro nas experiências presentes causam experiências ambivalentes e promovem uma constante negociação entre significados já conhecidos e novos e são promotoras do desenvolvimento não apenas como aquilo que veio a ser, mas também como uma negociação com aquilo que pode ser: “[a fronteira entre o presente e o futuro é]

caracterizado como um espaço dinâmico no qual a pessoa experimenta ambivalência entre o que se pensa ser o caso no presente e o que elas imaginam que pode acontecer no futuro” (Abbey, 2015, p. 42, tradução livre). Essa fronteira é um espaço de ambiguidade: é, ao mesmo tempo, parte do presente e do futuro, informado pelo passado. Assim, são produzidos significados não apenas para lidar com o mundo ao seu imediato redor, mas para agir no mundo antecipando as incertezas do que pode vir a acontecer com as histórias que esperamos que se realizem. Os signos representam, portanto, o que é, mas também o que pode vir a ser no futuro de modo que a vida marcada pelo tempo não é uma sequência de agoras que se somam em uma progressão linear que constituiria uma clara linha biográfica, mas são sempre “coloridas por sonhos do passado e do futuro” (Mattingly, 2007, p. 64).

Conforme compartilham a experiência de adoecimento de seus filhos e filhas, o passado também pode precisar de novas significações. Claro, estamos todos caminhando em direção a um futuro que somente podemos imaginar e atuar de forma a, talvez, fazê-lo acontecer. Entretanto, na experiência dessas mulheres pode haver a impossibilidade do futuro uma vez imaginado, a perda da antecipação e a perda do caminho delineado para se chegar a ele. A ambivalência em relação ao futuro a partir das experiências no presente, reguladas pelo passado, é fundamental para este estudo, uma vez que é a perda do futuro imaginado que obriga as mulheres a transformar, por vezes radicalmente, os significados até então produzidos em suas maternidades.

Nesse processo de desenvolvimento, a experiência de adoecimento<sup>3</sup> compartilhada por mães e seus filhos e filhas modula a interpretação do passado e cria novas expectativas sobre o futuro a partir do presente com a doença (Mieto, Barbato, & Rosa, 2016). O passado, nessa

---

<sup>3</sup> Essa distinção em português é mais difícil, pois apesar de termos opções de sinônimos pouco usuais para doença e enfermidade (moléstia, distúrbio, padecimento, patologia), não encontro uma expressão para a experiência da doença. Em inglês temos as palavras: *disease*, *illness*, *sickness*. Quando falo dos sentidos da experiência da doença, do adoecimento, estou me referindo a *illness*. Já à doença, *disease*.

perspectiva, é uma “alteridade absoluta, que só se torna cognoscível mediante a voz do narrador” (Bosi, 2003, p. 61). A ambivalência entre o futuro e o presente pede por novos significados em uma tentativa de solucionar a discrepância entre o vivido e o antecipado. Esse processo é dinamogênico e promove o desenvolvimento na negociação de significados de maternidades que destoem dos culturalmente partilhados, já que a construção histórica da maternidade normativa pouco levou em consideração as experiências das mulheres e suas experiências como mães e muito menos as experiências de mulheres cujas histórias não se encaixam no canônico, como as mulheres desse estudo.

Considerar que o desenvolvimento é um processo contínuo não quer dizer que ele é um processo linear. Ao contrário, a trajetória de vida é marcada por crises e rupturas, sendo que o desenvolvimento ocorre nas dinâmicas de negociação entre transformações e manutenção de si, produzindo narrativas principais e narrativas subjuntivas. Nessas dinâmicas, as ambivalências, tensões, crises e incertezas são centrais para o desenvolvimento. Assim, não são perturbações momentâneas das quais tentamos nos livrar para alcançarmos algum hipotético estado de homeostase e equilíbrio, no qual a trajetória de vida seguiria uma linha concisa e consistente (Abbey, 2012; Bastos, 2017; França, 2019; Mattingly, 2007; Tateo, 2018; Valsiner, 2012; Valsiner & Connolly, 2003).

Vivemos tensões e ambivalências a partir de um corpo que somos e não que possuímos (Tanaka, 2018), de modo que nos relacionamos afetivamente com o mundo a nosso redor: “Nós experienciamos de forma proativa ao invés de reativa estabelecendo relações afetivas com o mundo: ‘nós sentimos que nós sentimos’” (Tateo, 2018, p.2, tradução livre). É, portanto, no investimento intencional de significações no mundo que vamos produzindo nossas narrativas e é no encontro com o outro que experimentamos ambivalências que, por sua vez, demandam novas significações. As ambivalências a que tenho me referido são entendidas como tensões e discrepâncias entre duas ou mais orientações de sentido, não necessariamente opostas, que



podem conduzir diferentes possibilidades de atuação no e para o futuro (Abbey, 2012; Abbey & Valsiner, 2005; Gois & Barbato, 2018; Ribeiro & Gonçalves, 2010). Em todas as circunstâncias, ter alguma noção do que poderá acontecer no futuro permite às pessoas agirem no mundo. Entretanto, à medida que formulam essa noção, elas se deparam com o que pode ser ou o que poderia ser. A produção de significados é justamente chegar nesse o que pode ou poderia ser.

Nas ambivalências, muitas vezes os significados sedimentados não são suficientes, de modo que as pessoas negociam suas experiências com o que é culturalmente partilhado: novos significados podem emergir ou os significados partilhados podem ser reforçados e enrijecidos (Abbey, 2012; Abbey & Valsiner, 2005; dos Santos, Barbato, & Delmondez, 2018; Ribeiro & Gonçalves, 2010; Tateo, 2018). As ambivalências são, portanto, produtivas e caracterizam processos de transição: ou as ambivalências fortalecem os signos existentes, ou permitem a produção de novos significados, negociados entre o pessoal e o cultural.

Já as rupturas acontecem quando há mudanças significativas que desafiam seus sistemas de compreensão e interpretação – tanto de si quanto do ambiente – de modo que algum novo sentido e alguma estabilidade precisam ser produzidos, ainda que bastante instável e temporária (Ribeiro & Gonçalves, 2010; Zittoun, 2007). Elas ocorrem na interação das pessoas com os outros e com o mundo ao seu redor ou, ainda, consigo mesma e decorrem de mudanças nas experiências sociais, materiais ou simbólicas. Para que seja uma ruptura, basta que seja experimentado pela pessoa como tal e o que se segue a isso são os processos de transição, em que as pessoas tentam, uma vez mais, compreender e agir no mundo. As rupturas, então, criam ambivalências e demandam processos de transição que vão configurando as trajetórias de vida e as interpretações que as pessoas fazem delas próprias, podendo forjar algum sentido de continuidade de si. A partir dos significados que parecem não mais servir e das experiências de vida, as pessoas podem mobilizar recursos cognitivos, sociais e simbólicos, de modo que

possam produzir novos significados e dar um sentido semiótico, histórico e narrativo para a nova experiência vivida, balanceando continuidades e descontinuidades:

Os períodos de transição são marcados e direcionados para a regulação por meio de reflexão sobre si e sobre as atividades. Na busca de caminhos possíveis, as atualizações de si resultam das tensões entre forças de permanência e mudança, entre coletivo e individual e entre emoção e ideologia... (Gois & Barbato, 2018, p. 482)

Há três níveis de ambivalência que regulam a produção de significados (Abbey, 2012).

O primeiro nível é nulo, em que não há tensões e no qual a produção de significados é, também, nula: os sentidos compartilhados são suficientes para guiar e significar a experiência vivida. O segundo é o moderado, em que a pessoa tenta dar conta da ambivalência vivida com os signos disponíveis regulando sua experiência vivida, de modo a apaziguar as tensões com novos significados. Esse tipo de produção de significados é considerado ideal na medida em que permite que as pessoas signifiquem o mundo e deem sentido para sua experiência no presente, mas permitindo maleabilidade para novas transformações. O terceiro nível é o da perda dos signos e a construção de signos fortes: quando a ambivalência é muito intensa, há a construção de signos fortes e inflexíveis que se relacionam de maneira rígida com o mundo, pouco abertos às transformações. Nessa formulação, o máximo de ambivalência cria significados rígidos, fixando os signos monologicamente ou então cessando a produção de novos significados.

Alinhado a essas propostas, este trabalho se insere no arcabouço teórico-metodológico da Psicologia Cultural, desde uma perspectiva dialógica, que considera que os sentidos e significados não estão no mundo prontos a serem observados por pesquisadores e pesquisadoras treinados(as). Compreendo que experiência humana é, antes, um processo corporificado, situado, em constante desenvolvimento que orienta ações repletas de significados em direção à criação de uma trajetória de vida, como uma “agencialidade inquieta” (Tateo & Marsico, 2018). Ao longo de suas trajetórias, as pessoas dão significado ao mundo ao seu redor e por isso precisam ser entendidas em seus próprios termos, com métodos que nos permitam alternar entre

a produção individual de significados e aqueles produzidos coletivamente pela cultura (Forcione & Barbato, 2017; Tateo et al., 2018; Valsiner, 2012). É a partir de suas vivências corporificadas e de suas emoções que as pessoas podem produzir, compreender e partilhar significados e, assim, negociar o mundo vivido com os outros (Souza, 2019). Compreender as pessoas em seus próprios termos, a partir de suas emoções, inclui priorizar os significados ênicos sobre os éticos e enfatizar aproximações interdisciplinares e reflexivas à pesquisa de modo que possamos oferecer interpretações compreensivas sobre as pessoas no mundo, ou, ainda das pessoas com o mundo a partir de suas próprias interpretações (Cabell, 2015; Chakkarath, 2012; Souza & Barbato, 2017; Zittoun, 2007).

Cada tradição cultural provê um sistema, ou sugestões, de signos distribuídos no ambiente, na língua, nas histórias, práticas corporais, tecnologias, ou seja, distribuídos no mundo humano. Esses signos vão configurando narrativas canônicas e normativas nas quais certos afetos e atuações são esperadas e vão modificando essas narrativas em negociações entre o culturalmente partilhado e as possibilidades de agência individual, dentro de uma gramática possível. Essas negociações, marcadas por ambivalência, rupturas e transições, conformam o desenvolvimento e a trajetória única de cada pessoa no mundo.

Entender o desenvolvimento humano da trajetória de cada pessoa, nos seus termos próprios, pode nos dar pistas sobre dinâmicas não-normativas, as quais mais do que superar dúvidas e incoerências, criam caminhos dentro delas ou em suas fronteiras, como as que aqui nos interessam: como as pessoas produzem significados nas suas vidas cotidianas e como acontecimentos aparentemente ordinários podem ser extraordinários (Cabell, 2015; Mattingly, 2014)? Assim, a maternidade parece ser um tema central para a compreensão das produções de si e do mundo, pois a experiência de tornar-se (e ser) mãe não pode ser compreendida fora das narrativas disponíveis que oferecem conceitos e práticas sedimentadas, ao passo que cada

mulher, progressivamente, as modifica com tensões e ambivalências, em um fluxo permanente de produção de significados:

E, no entanto, o que é essa “maternidade” que anexamos à “mãe”? Esse é o tema da psicologia cultural – tomar uma noção básica óbvia (mãe) e olhar como ela se torna culturalmente organizada em qualquer sociedade. Se a uma mulher que acabou de dar à luz está sendo dito “agora você é uma *mãe*”, isso não é um ato racional de classificação ou uma declaração do óbvio. É uma mensagem moral – e todas as mensagens morais são construções culturais. [...] Maternidade normalmente evoca demandas e expectativas sociais e culturais específicas, ligadas a imagens ideais de felicidade familiar, saúde e a continuação da espécie humana. A maternidade parece uma coisa tão natural que sua natureza prismática é assumida *a priori*. ... maternidade é, basicamente, uma construção cultural; uma arena única para estudar a mística da produção de significados na psicologia cultural. (Cabell, Marsico, Cornejo, & Valsiner, 2015, p. 4-5, tradução livre)

O foco desse estudo, portanto, não está na doença que as crianças enfrentam (ou enfrentaram), mas na experiência conjunta de adoecimento, entendida como uma ruptura que demanda processos de transição em uma dinâmica de fronteira que produz novos significados para a maternidade. A partir dessas rupturas e transições, essas mulheres procuram caminhos em meio a situações inesperadas e indesejadas respondendo à pergunta: “Como eu devo viver?” (Mattingly, 2007, p. 128). Assim, parecem responder a um chamado ético nas histórias que lhes tocam viver, atentas, preocupadas aos desdobramentos de tais narrativas e agindo sobre elas. Para compreender a produção de significados dessa experiência, é importante conhecermos brevemente o que é essa doença e quais seus efeitos nos corpos das crianças, uma vez que é a partir dessa vivência corporificada de adoecimento dos filhos e das filhas que ela é vivida.

## Conhecendo a doença de Tay-Sachs

Tay-Sachs<sup>4</sup> é uma doença genética rara<sup>5</sup>, neurodegenerativa, sem cura conhecida causada por uma mutação genética que afeta a produção da enzima *beta-hexosaminidase A*. Junto com suas variantes<sup>6</sup>, ela é enquadrada com aproximadamente outras 70 doenças de falhas metabólicas enzimáticas. Ela foi primeiramente nomeada como Idiotia Amaurótica Familiar, mas é hoje conhecida como doença de Tay-Sachs (DTS) em homenagem aos dois médicos que primeiro a identificaram. Warren Tay foi um oftalmologista britânico que identificou e registrou, em 1881, uma doença nova e Bernard Sachs, um neurologista americano, observou em 1887, o que ele chamou de *arrested cerebral development*. No ano de 1895, já tinham sido registrados 19 casos, a maioria dos quais em famílias judias (Reuter, 2016) e como o próprio nome original da doença sugere, havia um entendimento compartilhado pelos médicos de que a doença era herdada dos pais, muito embora não soubessem ainda como. Os primeiros diagnósticos realizados por esses dois médicos foram feitos com base em exames oftalmológicos que apontavam, por meio da fundoscopia, uma mancha vermelha arredondada na retina, que se forma com o depósito lipídico nas células da retina devido à deficiência na enzima responsável pela sua metabolização.

Depois dessa primeira classificação, foram diagnosticados os tipos infantil – mais comum –, juvenil e adulto. Desde sua identificação há mais de um século, pouca coisa mudou em relação ao prognóstico da doença, embora muito tenha se desenvolvido em relação ao seu

---

<sup>4</sup> Essas informações foram pesquisadas em sites da internet especializados no assunto, como <http://omim.org/entry/272800> e <https://www.orpha.net>, <https://ghr.nlm.nih.gov/>; <https://taysachsdisease.page.tl>, <https://actays.org/>. Também foi fundamental o auxílio do geneticista Dr. Carlos Eduardo Guerra Amorim para minha compreensão do que essas mutações e genes significam e para o esclarecimento de que a maioria dos estudos genéticos, inclusive os cálculos de prevalência, são feitos com populações brancas de países do norte econômico.

<sup>5</sup> Uma doença é classificada como rara quando atinge até 65 em cada 100.000 pessoas, de acordo com o portal do Ministério da Saúde do Brasil (<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-raras>).

<sup>6</sup> Tay-Sachs é uma Gangliosidose GM2 (com as variantes B, B1), que inclui também a doença de Sandhoff (Gangliosidose GM2, variante 0), causada pela ausência da enzima beta-hexosaminidase B; outra variante próxima é a Gangliosidose GM1 (variantes tipo 1, 2 e 3), causada pela deficiência na enzima beta-galactosidase. Todas elas têm o prognóstico e desenvolvimento muito similares. As colaboradoras desse estudo têm ou tiveram filhos e filhas com Tay-Sachs (nas variantes infantil e juvenil) e Gangliosidose GM1.

diagnóstico: em sua versão mais comum, causa a morte de indivíduos homocigotos para a mutação na primeira infância e, atualmente, o diagnóstico pode ser feito pela mancha na retina, exame dos níveis da enzima encontrados no sangue e sequenciamento do gene *Hexa* para identificação da localização da mutação. Os bebês afetados nascem sem apresentar sintomas e têm um desenvolvimento típico até que a falta da enzima começa a produzir consequências e a doença se manifesta. Começam, então, atrasos no desenvolvimento, ataxias<sup>7</sup> e a perda do que haviam apreendido: capacidades psicomotoras, deglutição, visão, audição e começam a ter convulsões frequentes. A doença progride até a perda total dos movimentos e da conexão sensorial e cognitiva com o mundo. Na fase final, a alimentação é feita por sondas, as convulsões aumentam em frequência e intensidade e problemas respiratórios se acentuam. Os danos às funções cerebrais são tão extensos que alguma dessas condições ou a conjunção delas levam à morte (Reuter, 2016; Rozenberg, 2000). O nascimento de um bebê com Tay-Sachs é considerado inicialmente como um sucesso e é resignificado depois do diagnóstico, forçando uma revisão desse sucesso inicial à medida que a doença progride e as mães descobrem que, muitas vezes ainda dentro do útero, a deficiência da enzima já estava afetando as células nervosas do feto em desenvolvimento.

Tay-Sachs é uma doença autossômica recessiva, ou seja, para que uma pessoa tenha a doença, é necessário que ela apresente as duas cópias do gene com as mutações associadas à doença. Para a doença se apresentar, é necessário que o pai e a mãe sejam portadores da mutação e que passem essa cópia do gene com mutação para seu filho ou sua filha, assim, a pessoa será homocigota para a mutação causadora. Com pai e mãe portadores – cada um tem apenas um gene com a mutação e não apresentam a doença – a probabilidade de uma criança nascer com a dupla de genes e desenvolver a doença é de 25%. Já foram identificadas mais de 100 mutações no gene *HEXA*, observadas em humanos, associadas à doença.

---

<sup>7</sup> As ataxias são sintomas de falta coordenação de movimentos voluntários dos músculos e no equilíbrio.

A prevalência da mutação na população geral é de um a cada 250 nascidos; já a incidência da doença na população mundial é de 1 a cada 360.000 bebês nascidos. Entretanto, algumas populações têm, historicamente, incidência muito mais alta do gene e da doença, como foi o caso dos judeus asquenazes (judeus cuja origem remonta ao centro e leste europeu), descendentes de irlandeses que migraram para os Estados Unidos, uma comunidade *amish* na Pennsylvania e os cajuns em Louisiana, também nos Estados Unidos e canadenses franceses na província de Quebec, esses dois últimos grupos descendentes de franceses acadianos. Para esses grupos, antes das largas triagens realizadas, a incidência do gene era por volta de um a cada 30 nascidos e a doença de 1 a cada 4.000 nascidos (Reuter, 2016; Rozenberg, 2000).

Desde que foi determinada a natureza hereditária da doença e sua incurabilidade, a ênfase foi a de pesquisar os *pedigrees* das famílias para prevenir gravidezes em casais com risco aumentado para a doença. A partir da década de 70, depois que os bioquímicos John O'Brien e Shintaro Okada descobriram que o acúmulo de gangliosidose nas células cerebrais se devia a uma deficiência na enzima hexosaminidase A, essa prevenção foi facilitada pela possibilidade de se realizar exames de sangue nos quais era possível aferir a quantidade de enzima nos pais que, quando portadores da mutação, têm baixas taxas enzimáticas. O médico americano Michael Kaback foi pioneiro em promover campanhas educativas sobre Tay-Sachs e em incentivar triagens em larga escala para reduzir a incidência da doença com aconselhamento genético nas comunidades judaicas. Programas similares foram levados a cabo no Reino Unido e no Canadá (nesse país para comunidades judaicas e também para os franco-canadenses), de modo que, atualmente, a taxa de incidência dessas populações está muito próxima, quando não abaixo, da incidência na população mundial. Isso foi um trabalho combinado de diagnóstico pré-natal, abortos terapêuticos, vigilância e seleção genética de parceiros por meio de

sequenciamento genético, exames de sangue e árvores genealógicas<sup>8</sup> (Cox, 1999 & 2003; Reuter, 2016). Depois que o gene *Hexa* foi isolado na década de 80, é possível fazer o sequenciamento genético dos pais para determinar a possibilidade de uma gravidez com Tay-Sachs e o diagnóstico preciso de crianças afetadas. O sequenciamento permitiu, também, o diagnóstico pré-implantacional para a realização de fertilização *in vitro*, permitindo que pais que já tenham tido alguma criança com a doença possam gerar outra sem a doença.

Ainda que a maior incidência nessas populações se deva, provavelmente, ao efeito do fundador<sup>9</sup>, desde sua identificação no século XIX, a doença de Tay-Sachs foi descrita como uma doença que somente aparecia em pessoas de origem hebraica. Esse era, inclusive, um critério para se determinar se aqueles sintomas eram, de fato, um caso de Idiotia Amaurótica Familiar: se uma criança apresentasse os sintomas, mas não fosse de origem judaica, os médicos resistiam em diagnosticá-la como um caso autêntico. Esses primeiros relatórios médicos partiam do pressuposto que os judeus eram uma raça separada e, portanto, a doença foi, ao mesmo tempo, contaminada pela ideologia racial e promotora dela. Dessa forma, ela foi progressivamente entrelaçando noções de raça, sangue, imigração e degradação populacional com a incipiente eugenia que dava seus primeiros passos na Inglaterra e, posteriormente, nos Estados Unidos.

Como os corpos das mulheres, os corpos dos judeus também eram entendidos como inerentemente patológicos e em constante necessidade de vigilância médica. Noções normativas do corpo judeu, do imigrante judeu, e de pertencimento tecem seus caminhos nesses relatórios; os relatórios e imagens combinadas tiveram o efeito, se não a intenção, de apoiar uma narrativa cultural mais ampla de anti-imigração da forma como o fizeram porque os dois discursos eram simplesmente inextricáveis um do outro. (Reuter, 2016, p. 115-6, tradução livre)

---

<sup>8</sup> Uma discussão minuciosa e pertinente sobre o desenvolvimento dessas tecnologias reprodutivas pode ser encontrada no livro de Shelley Z. Reuter (2016): “Testing fate: Tay-Sachs disease and the right to be responsible”, que apresenta uma análise da produção de Tay-Sachs como uma doença racializada que atendeu a propósitos tanto eugenistas quanto sionistas e como, por meio do cuidado de si, biopolítica e biossociabilidade foi possível que comunidades judaicas em várias partes do mundo quase erradicassem a incidência da mutação do gene *Hexa*. A discussão foge do escopo dessa tese, ainda que ofereça um frutífero debate sobre os testes genéticos e os estudos da deficiência. O ponto central da racialização da doença de Tay-Sachs será apresentado, ainda que de maneira bastante breve.

<sup>9</sup> O efeito do fundador ou efeito fundador acontece quando uma nova população é formada por poucos indivíduos, ou fundadores, contando com uma baixa variação genética parental e, portanto, com uma baixa variação genética na população formada por esses fundadores.



A autora Sheley Reuter discute como a doença de Tay-Sachs, para além de sua materialidade, foi elaborada como uma doença conceito e uma ideia que serviram a um propósito nativista e anti-imigracionista, como um marcador de diferença para racializar determinada população e torná-la uma ameaça. A autora não pretende minimizar a gravidade e tragédia intrínseca a essa doença, mas destacar que mesmo considerando as explicações genéticas neutras de influências socioculturais, as doenças são sempre produzidas socialmente e significadas diferentemente em diferentes tempos-espacos. Identificada em uma época em que a Inglaterra e os Estados Unidos tinham um fluxo constante de famílias judias vindas do centro e leste europeu e com a racialização de sua etiologia, a doença de Tay-Sachs foi usada para classificar os imigrantes judeus como um perigo para os países que os recebiam e foi, portanto, usada como argumento para leis que limitavam o afluxo desses imigrantes com base em um higienismo populacional. O argumento era o de que ao contrário de uma doença infecciosa que poderia ser contida ou tratada, uma doença genética representava um perigo incontrolável para a população originária. O esforço dos anti-imigracionistas resultou em leis que restringiram a imigração em ambos os países.

Por outro lado, esse mesmo argumento da doença como própria de uma raça hebraica foi usado por judeus sionistas, ainda que de maneira subvertida, para defender a existência de uma raça judia e o direito que eles tinham a um Estado próprio, funcionando como uma ferramenta para combater o antissemitismo a partir de um nacionalismo judaico. Além disso, a racialização também resultou no esforço amplo e combinado de triagem, como exposto acima (Reuter, 2016, p.39). Assim, argumentos biológicos foram usados tanto pelos nativistas para destacar a alteridade judia em relação à população local quanto para produzir os próprios judeus como um povo à parte. Ainda que tais argumentações tenham se produzido ao longo de mais de um século e que tenham começado a se desenhar antes das descobertas genéticas e muito

antes da possibilidade de sequenciamento e localização de determinadas doenças, Tay-Sachs foi um marcador cultural de biossociabilidade<sup>10</sup>, pois uma condição que já se sabia hereditária serviu tanto para marcar e excluir determinado grupo quanto para vincular e legitimar tal grupo. Isso implicou em um sentido de responsabilidade diante de si (cuidado de si) e dos outros, porque uma doença genética implica em uma ação moral em relação à sua descendência. Mais recentemente, o discurso de Tay-Sachs se afastou das noções de raça, até mesmo pelo esforço de reduzir a incidência da mutação genética na população judia, e se aproximou dos discursos de doenças raras e deficiência:

Em anos recentes, associações médicas e grupos de *advocacy* com a tentativa de educar, promover a triagem genética, angariar fundos para pesquisa e coisas do tipo; e pessoas enlutadas pela perda de seus entes queridos em busca, por exemplo, de criar memoriais de seus filhos ou angariar fundos (para pesquisa ou para ajudar com os cursos médicos de sua criança), começaram a postar vídeos na Internet de crianças com a doença de Tay-Sachs. Esses vídeos consistentemente enquadram Tay-Sachs como uma tragédia de doença-deficiência a ser evitada a todo custo – a tragédia que pode ser evitada, aliás, simplesmente com a apresentação para a realização de testes genéticos largamente disponíveis. (Reuter, 2016, p. 06, tradução livre)

A biossociabilidade, no entanto, se acentuou na contemporaneidade, especialmente com o avanço das biotecnologias, do projeto Genoma e da possibilidade de os marcadores genéticos serem produtores de interpretações de si, tanto individual quanto coletivamente (do Valle, Neves, Sívori, & Fleischer, 2013; Novas, 2006; Rabinow, 1999). Através de um chamado à responsabilidade genética e da lógica da escolha, uma genetização da sociedade conforma um direito das pessoas serem responsáveis e se submeterem voluntariamente ao olhar biomédico para prevenção de vidas genéticas irresponsáveis, minimizando as experiências de adoecimento e maximizando o espectro da saúde individual e coletiva (Reuter, 2016). Isso acontece, por

---

<sup>10</sup> A partir dos começos dos estudos gênicos, o conceito de biossociabilidade foi definido por Paul Rabinow como uma nova localização de identidades, não mais centrada nas clássicas categorias ocidentais de raça, classe e idade, mas centrada no e ao redor do DNA e na tentativa de seu mapeamento; em categorias biológicas, corporais ou médicas (Rabinow, 1999, p. 13). Essas categorias operam como novos modos de subjetivação, intimamente relacionados com as tecnologias diagnósticas existentes, que, inclusive, leva famílias e pacientes a bioativismos em busca de diagnóstico, cura ou acesso a medicamentos (Oliveira, 2016). Como anunciava Rabinow em 1999, grupos estão se formando ao redor de genes específicos, com demandas também específicas.

exemplo, por meio da prescrição de dietas adequadas<sup>11</sup>, intenso escrutínio profissional, exercícios ou cirurgias preventivas<sup>12</sup>.

No Brasil, houve um esforço parecido de triagem nas comunidades de judeus asquenazes e em escolas judaicas tradicionais de São Paulo, ainda que numa escala menor e mais localizada. Pela raridade da doença em território nacional, não podemos pressupor que o mesmo imaginário da doença de Tay-Sachs circule em solo brasileiro. Mesmo dentro das comunidades judaicas, o conhecimento da doença ou de algum parente afetado por ela é bastante irrisório (Rozenberg, 2000). Assim, não há nenhuma associação específica de familiares de Tay-Sachs e algumas colaboradoras desse estudo, quando do diagnóstico, entraram em contato com o Instituto Vidas Raras que as informou sobre a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, instituída em 2014. Para compreendermos melhor as experiências dessas mulheres como mães e cuidadoras de crianças com Tay-Sachs para além da experiência médica, marcada por corpos frágeis, doentes e em degeneração, os estudos da deficiência são um importante aporte. Nessa próxima sessão, discutirei a importância da inserção dos estudos da deficiência na psicologia, especialmente uma psicologia feita no sul global.

### **A importância dos estudos da deficiência para a Psicologia**

Os estudos críticos da deficiência, que procuram desnaturalizá-la enquanto diferença convertida em anormalidade ao mesmo tempo em que a reafirmam como categoria marcadora de exclusão e significado regulador das relações sociais, é uma categoria útil para a reflexão sobre experiências de pessoas que tem seus corpos acometidos por doenças crônicas

---

<sup>11</sup> O texto “*Healthy, Accomplished, and Attractive*”: *Visual Representations of “Fitness” in Egg Donors* (Cellio, J., 2011, In Lewiecki-Wilson, C.; Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. Syracuse: Syracuse University Press) discute como as categorias de saúde, beleza e *fitness* aparecem na propaganda de doadoras de óvulos nos Estados Unidos e os discursos de cuidado de si que as permeiam.

<sup>12</sup> Como a retirada das mamas para quem tem o marcador genético nos genes *BRCA1* e *BRCA2* de predisposição ao câncer de mama.

debilitantes, mesmo quando invisíveis. A partir da crítica feminista, esses estudos<sup>13</sup> ampliaram a significação do termo deficiência, abrindo espaço para as experiências corporais, sensoriais, cognitivos ou racionais marcadas como desvios de uma norma construída historicamente. Abriu espaço, também, para as práticas de cuidado e para as cuidadoras, de forma que a distinção entre doença e deficiência se borra (Fietz, 2016) e o termo se alarga para englobar a experiência da deficiência como compartilhada por cuidadoras, especialmente quando essas cuidadoras podem ser as mediadoras das experiências dessas crianças no mundo.

Essa ampliação não significa definir as doenças e deficiências pelas categorizações biomédicas, conforme veremos a seguir (Raoul et al., 2007). É uma tentativa de produção de sentidos para experiências de corporalidades que parecem ser menos do que se espera para uma vida produtiva, desde a lógica da escolha. Condições invisíveis, como hipertensão, diabetes<sup>14</sup>, esclerose múltipla, doenças respiratórias, reumatismos, transtornos mentais, produzem as experiências de corpos em um mundo que exige funcionalidade, constrição corporal, atenção a horários, etiqueta à mesa, dezesseis horas de vigília, oito horas de trabalho e disposição para a saúde (Mol, 2008; Silveira, 2016). Muito do mundo está estruturado como se todas as pessoas fossem fisicamente fortes, aptas a se deslocar com facilidade, com audição e visão acuradas. Habitar esse mundo em corpos que precisam de descanso, medição de sangue, mobiliário adequado para a postura correta, menos horas de trabalho, ausências para tratamentos diários,

---

<sup>13</sup> Conforme já discutido em outros espaços (Clímaco, 2010b; Clímaco, 2018b), a tradução de *Disability Studies* não é tarefa simples, uma vez que na língua inglesa o *disability* é um adjetivo para estudos e segue a mesma linha dos estudos críticos de reclamar um lugar de fala usurpado por produções teóricas alheias as realidades de quem as vive, como já o fizeram *feminist studies*, *black studies*, *women studies*, *queer studies*, entre outros. A partir do mote “*nothing about us without us*”, os teóricos e teóricas da deficiência afirmam que são eles que têm que produzir os significados para o que vivem sob o signo da deficiência e são eles e elas que têm de falar a partir da deficiência, usada como marcador em uma sociedade *capacitista*. O nome em português Estudos da Deficiência pode gerar ruído por parecer, uma vez mais, biologizar, essencializar e fixar uma suposta deficiência já dada. Entretanto, opto por essa tradução ao invés da proposta por Debora Diniz (2007) de Estudos sobre a Deficiência porque o *sobre* parece encapsular a deficiência e torná-la externa ao estudo. A partir da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2006, estabeleceu-se *peessoa com deficiência* para designar as pessoas desse grupo, tão diverso quanto o são as pessoas. Mais recentemente, em uma tentativa de interseccionar a hetero-cis-normatividade com a corponormatividade, interseccionando os *disability studies* com os *queer studies* e os corpos abjetos (Butler, 2011), tem se usado o nome *crip studies* (McRuer, 2018) ou estudos aleijados em português (Gavério, 2015, 2016 & 2017).

<sup>14</sup> As práticas de cuidado estudadas por Mol (2008) foram em uma clínica de atenção à diabetes.

ou que simplesmente precisam de descansos<sup>15</sup>, posiciona os sujeitos do lado da anormalidade, do lado do desvio (Wendell, 2006).

Além disso, muitas doenças implicam em deficiências e muitas deficiências implicam em doenças. Crianças acometidas por Tay-Sachs têm um desenvolvimento típico por determinado período, podem aprender a andar, falar, ler e escrever, mas com a progressão da doença, vão perdendo essas habilidades e deficiências motoras e sensoriais as acompanham até o fim da vida. Ou a doença de Huntington, que é de desenvolvimento tardio: os primeiros sintomas são transtornos de humor, depois a deterioração gradual da coordenação motora que acarreta na necessidade de cuidados constantes. Ou, ainda, a esclerose múltipla, que pode ocasionar condições de impedimentos permanentes ou passageiras: perda de audição, visão, mobilidade. As doenças são significadas e valorizadas, também, pela extensão e visibilidade dos comprometimentos à funcionalidade corporal que acarreta (Silveira, 2016). Em relação às deficiências, algumas condições implicam em maior suscetibilidade a ter algumas doenças: uma pessoa usuária de cadeira de rodas tem mais probabilidade de ter escaras, problemas na coluna, de circulação e maior risco de infecções (Shakespeare, 2018; Wendell, 1996).

Não se tem, portanto, uma resposta definitiva, universal e atemporal para a questão de quem compõe o grupo de pessoas com deficiências: há componentes culturais, históricos, econômicos, linguísticos, sensoriais e biológicos que definem se determinada experiência é significada como deficiência em determinado tempo e espaço (Wendell, 2006, p. 246). Por

---

<sup>15</sup> Esticando esse argumento, a própria existência no mundo com um corpo feminino gendrado pode ser debilitante, por exemplo: usar espartilhos apertados que atrapalham a respiração, amarrar os pés para que não cresçam, usar saltos agulhas em calçadas esburacadas; subnutrir-se para atender a padrões de magreza; intervenções estéticas com toxinas botulínicas ou até mesmo o tempo extra necessário para cuidados com beleza. Para Susan Wendell: "*Iris Marion Young's statement that 'women in sexist society are physically handicapped,' and her arguments in support of it present another strong challenge to the idea that culturally relative standards of physical structure, function, and ability should be accepted. Young argues that lack of opportunities and encouragement to develop bodily abilities, rigid standards of feminine bodily comportment, and constant objectification and threat of invasion of their bodies combine to deprive most women in sexist societies of their full physical potential. In these societies, a 'normal' woman is expected to lack strength, skills, and the range of movement that 'normal' men are expected to possess and that she might have developed had she grown up in a less sexist society. If we accept these standards uncritically, we will tend to overlook the ways that those societies create physical disadvantages for women.*" (Wendell, 1996, p. 15).

exemplo, lugares que exijam caminhadas para acesso a água potável para pessoas que sofrem de fadiga pode ser uma condição que cria uma dependência para a vida cotidiana que não existe em outros lugares com acesso à água encanada. Os sentidos de deficiência e doença, então, ainda que distintos, se cruzam, se sobrepõe e se misturam. Como marcadores de desvio, eles têm afinidades inclusive de demandas sociais e políticas (Silveira, 2016). Para as cuidadoras de pessoas com deficiência ou com doenças, a prática do cuidado pode ser similar. As mulheres mães de crianças com Tay-Sachs, por exemplo, podem percorrer itinerários terapêuticos similares a de mães com crianças com paralisia cerebral ou autismo: fisioterapia, fonoaudióloga, médicos e estimulação precoce.

O desenvolvimento de mulheres cujos filhos e filhas são acometidos por condições que incluem uma série progressiva de desafios corporais as posicionam como cuidadoras em diversos níveis, aprendendo a manejar, conforma avança a doença, uma série de aparatos, medições, monitoramentos e tecnologias que permitem que seus filhos e suas filhas tenham qualidade de vida até o momento da morte. Assim, a elaboração que se segue é pertinente na compressão dessas vivências como um emaranhado prático e discursivo sobre o desenvolvimento em normalidade *versus* anormalidade e para entender como essas mulheres produzem sua maternidade e a si próprias como mães nessas experiências que se desdobram depois de um nascimento e um começo de vida considerados *normais*:

Três premissas mantiveram nosso grupo unido e providenciaram um terreno comum para discussão. O primeiro é que doença, deficiência e trauma, ainda que frequentemente tenham causas e efeitos físicos ou biológicos, são social e psicologicamente construídas e parte de uma história de vida que muda por sua causa. O segundo é que o compartilhamento de histórias é central para o tratamento, terapia e demanda por mudança. O terceiro é que as histórias compartilhadas (sejam elas médicas ou pessoais, na forma de relatos estéticos ou didáticos) são governadas por meta-narrativas culturais que variam de acordo com o tempo, lugar e contexto sócio-político. (Raoul et al, 2007, p. 5)

As pessoas com deficiência sustentam que suas vivências não podem ser comparadas com um marco de eficiência, pois cada um tem um percurso diferente e único, ainda que não

procurem negar a materialidade de seus corpos e de suas diferenças, considerando a deficiência uma produção baseada no antagonismo binário da normalidade – anormalidade. Entretanto, estudar as diferenças produzidas como deficiências desde uma perspectiva social como construto forjado nos binarismos coloniais e excludente, fora da perspectiva de reabilitação, ainda é um campo em expansão na Psicologia. A aproximação dos estudos da deficiência com a Psicologia constitui uma tarefa a ser cumprida para ampliar os horizontes da psicologia crítica, que já tem incorporado em suas teorizações diversas produções subjetivas marcadas como desvios, incorporando diversas formas de se estar no mundo. Essa incorporação ainda não se ampliou para as pessoas com deficiências e suas experiências, para suas vozes dissonantes (Clímaco, 2010; Gesser, Nuernberg, & Toneli, 2012).

Para a psicologia do desenvolvimento, essa incorporação também é importante, pois a deficiência pode ser uma das transições vividas ao longo da trajetória de vida, seja por conta de acidentes, violência urbana, avanço tecnológico e médico – bem como sua escassez –, doenças ou, simplesmente, pelo processo de envelhecimento. Entretanto, há importantes avanços nos estudos da deficiência desde o modelo social e essa produção é fundamental para o diálogo que proponho (Diniz, 2003a, 2003b, & 2007; Mello, 2010 & 2016; Gesser & Nuernberg, 2014; Gesser, Nuernberg, & Toneli, 2012, 2013 e 2014; Mello & Nuernberg, 2012; Nuernberg, 2015; Gavério, 2015, 2016, & 2017, além da ONG ANIS<sup>16</sup> e do Coletivo Brasileiro de Pesquisadores e Pesquisadoras dos Estudos da Deficiência - Mangata).

Nesse estudo, considero a deficiência um termo que falta na interseccionalidade de gênero, raça, classe e sexualidade e a interseccionalidade um entrelaçamento entre diferentes experiências de desigualdades (ou privilégios) que, juntas, resultam em mais do que a soma de opressões estanques. Não podemos pensar raça, classe e gênero como categorias estanques que se sobrepõe linear e hierarquicamente (Crenshaw, 1991 & 2002; Henning, 2015; Hill Collins,

---

<sup>16</sup> Anis. Instituto de Bioética. Para maiores informações, acessar <http://www.anis.org.br/>.

2015). Da mesma maneira, não podemos pensar esses temas sem inserir a deficiência, também fruto do binarismo da colonial/modernidade<sup>17</sup> entre um polo central, eurocêntrico e padrão e outro, subalternizado. Nesse caso, entre um normal e um anormal. Para reflexões na psicologia cultural e no desenvolvimento humano, essa interseccionalidade é relevante para situar a produção de si de pessoas posicionadas em dinâmicas de poder que as atinge em sua corporalidade cotidianamente.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência promulgada pela ONU em 2007 e ratificada pelo Brasil em 2008, pelo presidente Luis Inácio Lula da Silva, traz importantes avanços nas considerações teóricas e práticas sobre a deficiência. O documento faz um esforço para introduzir as deficiências nas interseccionalidades, uma vez que enfatiza que as pessoas com deficiência estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação, especialmente mulheres e meninas e reconhece que a maioria das pessoas com deficiência vive em condições de pobreza<sup>18</sup>.

Nossa tarefa de inserir a deficiência nessa interseccionalidade compreende, portanto, que ela não diz respeito somente às pessoas que vivem com deficiência, mas a uma construção social de corporeidade e de funcionalidade ancorada em uma construção histórica da normalidade. A deficiência não é somente uma nuance que se acrescenta a outras opressões, ela é constitutiva das subjetividades das pessoas com deficiência e das pessoas temporariamente não-deficientes. Um caminho alternativo para pensar a deficiência seria tentar escapar das

---

<sup>17</sup> O conceito de colonial/modernidade foi desenvolvido por Aníbal Quijano e Immanuel Wallerstein para designar o sistema-mundo colonial/moderno, que considera que a invasão das Américas não apenas reordena o sistema-mundo, mas inventa a modernidade e hierarquias étnicas, raciais, de gênero, entre outras divisões binárias e diatómicas que justifiquem a exploração desse novo território. Argumentam que a independência das antigas colônias não pode desfazer a colonialidade, ainda parte intrínseca do funcionamento hierárquico dos estados.

<sup>18</sup> A epidemia recente com o Zika Vírus é um exemplo disso no Brasil, pois resultou em um grande número de bebês nascidos com a Síndrome Congênita do Zika Vírus especialmente nas camadas mais vulnerabilizadas da população: mulheres, pobres, negras e nordestinas, ou seja, é uma epidemia localizada geograficamente, política e socialmente (Porto & Costa, 2017). Assim, mulheres cuidadoras estão posicionadas em dinâmicas interseccionais nas quais podem ter plano de saúde e direito a home care ou serem usuárias do SUS (Sistema Único de Saúde); ter carro particular para levar os filhos às terapias ou enfrentar o transporte público urbano com uma criança na cadeira de rodas; ter que sair de seus empregos para cuidar do filho ou da filha ou ter cuidadoras contratadas.



representações naturais da deficiência e buscar as produções históricas envolvidas na produção de seu significado. Buscar tais posições nos permite questionar a própria definição do que seja a deficiência elaborada a partir dos padrões de normalidade. Ainda que o interesse do trabalho sejam as interpretações de si nas experiências de maternidade, as mulheres do estudo não são apenas mães de filhos e filhas com Tay-Sachs, suas narrativas são mediadas por esses posicionamentos e pelos significados culturalmente partilhados sobre deficiência, doença, maternidade e morte de crianças.

### **Experiência e narrativa compartilhada de adoecimento**

A experiência do adoecimento de Tay-Sachs é a da deterioração dos corpos e sentidos das crianças. A partir do diagnóstico e da evolução da doença, essas mulheres vivenciam experiências distintas das narrativas contemporâneas hegemônicas e canônicas de maternidade, ou seja, as maternidades cujas narrativas falam sobre o usual e culturalmente aceito (Caixeta, 2006). Elas parecem viver três momentos de luto: um quando recebem o diagnóstico acompanhado da informação sobre a progressão da doença e o prognóstico de dois a cinco anos de vida; um segundo momento quando de fato veem essa progressão com seu filho ou sua filha perdendo o contato sensório-corporal com o mundo; e um terceiro, com a morte da criança (Reuter, 2016).

As maternidades dessas mulheres falam a partir de várias fronteiras: a fronteira entre o presente e o futuro; as fronteiras das ambivalências vividas; a fronteira entre o que pode ser e o que é e, fronteira entre o subjuntivo, o indicativo e imperativo, na forma das normas culturais e narrativas canônicas; e a fronteira entre a maternidade normativa e a que é possível a elas viver. Acrescento mais uma: a fronteira entre um mundo de saúde e vida e um mundo de doença e morte. Para Arthur Frank (1995), as pessoas doentes, mesmo quando curadas, pertencem a dois reinos: o da doença e o da saúde. Elas não podem mais habitar somente o mundo da saúde

porque não podem mais negar ou desviar o olhar da materialidade e fragilidade dos corpos, pois a dor vivida é sempre privada e cria uma fronteira que separa quem a sofre e quem a observa (Jennrich, 2010). Tampouco habitam necessariamente o mundo da doença porque podem já ter recebido alta e, para a biomedicina, estariam curadas. Frank afirma que essas pessoas pertencem à sociedade de remissão, como se a experiência do adoecimento produzisse significados que permitem transitar, embora não mais habitar, nenhum desses dois mundos e, ao mesmo tempo, habitar ambos (Raoul et al, 2007). Ele as chama de contadores de histórias feridos e afirma que é somente desse espaço limiar que eles podem contar suas histórias e nós podemos as escutar (Frank, 1995, p. 9). Suas feridas são significadas e compartilhadas pelas suas histórias: seus corpos falam e eles falam através de seus corpos. As narrativas são, portanto, especialmente adequadas para o estudo das brechas que a experiência de adoecimento provoca nesses contadores de histórias para os quais a morte nunca está muito distante e muitos a podem ter visto de perto (Mattingly, 2007).

Aproveitando-me dessa metáfora e esticando-a um pouco, proponho que as mães desse estudo não habitam mais nenhum desses dois mundos, mas tampouco podem, facilmente, transitar entre eles. Elas parecem habitar uma fronteira entre eles: elas próprias vivem em um mundo de saúde e foi lá que produziram sua maternidade; entretanto, o diagnóstico de seus filhos e suas filhas a levam para um mundo de doença que, ainda que elas não vivam em seus corpos, passa a ser sua nova realidade, como se chegassem a uma terra estrangeira na qual seus mapas não mais funcionam<sup>19</sup>: “Uma doença séria é a perda do ‘mapa de destino’ que havia previamente guiado a vida da pessoa adoecida: pessoas doentes têm de aprender a pensar diferentemente” (Frank, 1995, p.1). Os mapas que possuíam definiam que a principal tarefa de

---

<sup>19</sup> Essa metáfora parece condizente com a identificação da doença de Tay-Sachs pelos primeiros médicos que a classificaram com uma doença estrangeira, que estava invadindo suas fronteiras e ameaçando seus cidadãos pelo sangue contaminado. E, ainda, que foi utilizada em um discurso sionista que buscava, com essa mesma classificação, estabelecer suas próprias fronteiras como Estado autônomo.

uma mãe é proteger e preservar seus filhos, mantê-los em segurança e vivos (O'Reilly, 2016, p. 29) e esse caminho elas já não podem mais percorrer.

Diferentes trajetórias de vida produzem diferentes experiências em um mesmo espaço. Em um estudo realizado em cinco fronteiras, percebeu-se que cada pessoa sente, vive e percebe coisas diferentes nos espaços visitados conjuntamente (Tateo et al., 2018). Ainda que o estudo das fronteiras tenha se limitado aos seus aspectos sócio-políticos, econômicos e geográficos, ele pode se ampliar para o entendimento que são elementos potenciais de transição que servem para, simultaneamente, dividir e unir duas partes: mesmo que seja um marcador de separação que estabelece um dentro e um fora, permite uma comunicação entre o que pretende separar (Lewiecki-Wilson & Cellio, 2011).

Pensar em uma dinâmica de maternidade de fronteira, oferece um olhar interessante para experiências de ambivalências em que as mulheres vivem experiências de continuidade e descontinuidade, conflito e negociações, produção de novos significados mantendo vínculos com os antigos. As fronteiras passam de ser uma linha entre dois territórios a ser um espaço dinâmico habitado por significados e experiências, que existem em um tempo e que possuem suas próprias hierarquias, normativas e poderes. Nas fronteiras, resistências e desafios às narrativas hegemônicas, ou mesmo contra-narrativas, podem emergir a partir das vidas corporificadas nesse espaço *entre*. Ouvir as histórias dessas mulheres e prestar atenção ao seu sofrimento diz respeito à necessidade humana de sermos compreendidos, ainda que falemos desse espaço de fronteiras (Mattingly, 2007), como se visitássemos “fronteiras distantes da experiência humana” (Mattingly, 2007; Sacks, 1995).

A maternidade hegemônica, um dos lados da fronteira, é naturalizada em normas e prescrições sobre os significados de ser mulher, de seu corpo e de sua reprodução e é um forte ordenamento do mundo que, nesse tempo-espaço, nos toca ocupar (Badinter, 1985; Martin, 2006; O'Reilly, 2004, 2006, 2008, 2010, 2012 & 2016; Scavone, 2001 & 2003; Soihet, 1989;

Trindade & Enumo, 2002; Zanello, 2016 & 2018). Apesar de não dar conta nem das experiências nem dos anseios de grande parte das mulheres do mundo (O'Reilly, 2016), a maternidade normativa, ou patriarcal, é um importante discurso regulador das práticas e interpretações de si de mulheres quando mães. Ideias de que a mulher é naturalmente destinada a ter filhos e cuidar deles; que o instinto materno é o responsável pelas práticas maternas; que a mãe biológica é a primeira e principal cuidadora; e, particularmente importante para esse estudo: a medida da mãe é o sucesso de seu filho – ou na versão popular: *a boa árvore se conhece pelos frutos*; são os significados culturalmente partilhados que avaliam as mães em boas ou más, negligentes ou amorosas, *marias* ou *evas* (Carpenter & Austin, 2007). A fronteira, bem vigiada, da maternidade normativa parece ser a de que o bem-estar de seus filhos está intrinsecamente ligado à mãe e crianças que tensionam e desafiam essa noção, colocam em xeque a própria produção da maternidade e as interpretações que as mulheres fazem de si como mães. Os vigias dessa fronteira são muitos e difusos e se alternam entre conhecidos e desconhecidos: desde familiares até estranhos na rua (Carpenter & Austin, 2007, p. 662).

A experiência compartilhada de adoecimento e a morte certa de seus filhos e suas filhas parece romper com essa maternidade normativa no que ela tem de mais elementar: manter viva sua prole. Essas experiências podem, mesmo que não deliberada ou conscientemente, perturbar esse texto, transgredindo suas normas, abrindo brechas por entre seus enunciados evidenciando, assim, que as fronteiras são muito mais permeáveis e flexíveis do que aparentam:

A bem conhecida propensão da narrativa para oferecer uma interpretação emocionalmente carregada e simbolicamente provocativa da experiência esteve rotineiramente ligada à sua capacidade de iluminar experiências pessoais de adoecimento e cura. Contar histórias de sua vida pode permitir à pessoa doente ou com deficiência, que são tão frequentemente sem voz, 'dar voz' a sua experiência pessoal... (Mattingly, 2007, p. 14)

Como veremos, as teorias feministas, especialmente as matricêntricas e dos estudos da deficiência, têm contribuído para perturbar esse texto e desconstruir essa maternidade

normativa, patriarcal, ancorada em padrões binários de normalidade e têm aberto espaço para que outras vozes ecoem desde múltiplas experiências de maternidades (e de não maternidades). Ao contrário da naturalização, propõe que essa maternidade é uma produção sociocultural, marcada por uma historicidade, em um tempo e espaço, por discursos e práticas normativas baseadas em saberes e verdades biomédicos, psicológicos, pedagógicos e religiosos. Incorporar mulheres que estão na fronteira da maternidade hegemônica e normativa, ainda que reguladas pelos seus significados, amplia a compreensão corporificada das maternidades possíveis (Braswell, 2015; Lewiecki-Wilson & Cellio, 2011; Mason & Long-Bellil, 2012). O desafio é, portanto, elaborar polissemias, que, mesmo com palavras já gastas, produzem novos sentidos e não paráfrases repetitivas que ainda que usem diversas palavras e vozes, mantêm os sentidos legitimados e sedimentados (Orlandi, 2007).

Ouvir essas experiências não canônicas nos afeta no que têm de familiar e no que têm de não-familiar, permitindo atualizações nos significados partilhados sobre maternidade. Nas palavras de uma mãe de um filho diagnosticado no espectro autista: “talvez estejamos contribuindo, de uma maneira bastante pequena e pessoal, para mudança cultural e inclusão social. Essa é minha esperança. É por isso que nós compartilhamos nossas histórias” (Robertson, 2011, p. 155, tradução livre). Ouvir as histórias de mulheres, cuidadoras, relatando dedicação, amor, interdependência, dificuldades e o abandono do Estado, o cansaço e a solidão de cuidados majoritariamente femininos e maternos, nos permite apreender novos sentidos sobre suas articulações, lutas, caminhadas conjuntas e coexistências com filhos ou filhas com doenças e deficiências, ou com filhos já mortos (Fleischer, 2017; Lacerda, 2012; Pinheiro & Longhi, 2017). Ouvir narrativas de experiência de doença, contando sobre vidas, cotidiano, corpos, afetos, relações e – por que não? – dores, permite entender novos sentidos produzidos. Esses sentidos podem diferir da narrativa biomédica concentrada no diagnóstico, na doença, e no corpo como partes (Charon, 2006 & 2006b; Frank, 1995 & 1998; Kleinman, 1988), apesar

de que essa narrativa biomédica também media os significados produzidos a partir da maternidade. Se apenas nos dispusermos a ouvir a pluralidade de experiências de corpos frágeis, poderemos, quem sabe, perceber que há polifonia: há amor, há desalento, há esperança, há desespero, há caminhadas, há colos e há palavras.

## **Maternidades, matrifocalidade e a ética feminista do cuidado**

*O Crisóstomo disse ao Camilo: todos nascemos filhos de mil pais e de mais mil mães, e a solidão é sobretudo a incapacidade de ver qualquer pessoa como nos pertencendo, para que nos pertença de verdade e se gere um cuidado mútuo. Como se os nossos mil pais e mais as nossas mil mães coincidissem em parte, como se fôssemos por aí irmãos, irmãos uns dos outros. Somos o resultado de tanta gente, de tanta história, tão grandes sonhos que vão passando de pessoa a pessoa, que nunca estaremos sós. (Mãe, 2012, p. 188)*

Como escreveu Adrienne Rich (1995), toda vida humana nasceu de uma mulher e é isso que nos une como espécie: todos nós passamos um período em torno de quarenta luas nos desenvolvendo dentro do útero de uma mulher. Para essa autora, como os humanos são menos capazes ao nascer que outros mamíferos e precisam de um longo período de cuidados e, por causa da divisão sexual do trabalho estabelecida ao longo da história em diversos grupos humanos, passamos os primeiros momentos das nossas vidas extrauterinos sendo cuidados por mulheres: “a maioria de nós primeiro conheceu tanto o amor quanto a decepção, poder e carinho na pessoa de uma mulher” (Rich, 1995, p. 11, tradução livre). Como visto na introdução, a maternidade deve ser estudada onde, como e por quem ela é vivida, pois o que regula sua prática são fazeres, saberes e tecnologias locais. A maternidade implica uma relação, um outro, pois se é mãe de alguém e é nessa relação que os significados de maternidade são construídos, individual e coletivamente. Entretanto, parece haver, na contemporaneidade, uma série de normativas, de gênero e desenvolvimento, sobre o que é, como e quando ser uma boa mãe e, por consequência, o seu inverso.

A partir da discussão do desenvolvimento humano marcado por processos de transição vividos em negociação a partir de ambivalências; da importância da maternidade como tema para a psicologia cultural; da apresentação da perspectiva dos estudos da deficiência sobre as marcações corporais como normal ou desvio; da construção sócio-histórica da doença de Tay-Sachs; e de como esses pontos se entrelaçam na produção de uma experiência compartilhada de adoecimento; discutirei nesse capítulo alguns pontos centrais para a produção e possível

desestabilização da maternidade hegemônica – normativa e patriarcal – como única possibilidade para as mulheres. Ainda que interesse mais buscar rupturas e ausências, proponho, nessa sessão, uma aproximação à discussão de como essa maternidade veio a ser a narrativa hegemônica para as práticas e vivências maternas e como o feminismo matricêntrico e as narrativas matrifocais são um importante aporte teórico tanto para a escolha do tema dessa tese quanto para o desenvolvimento das análises que se seguirão.

Em seguida, na busca por rupturas, sombras e ausências (Cornejo, Valsiner e Marsico, 2015), discutirei as fissuras trazidas pelas teóricas dos estudos feministas da deficiência para a maternidade normativa e o desenvolvimento de uma ética feminista do cuidado que desloca os significados essencializantes e biologizantes do trabalho do cuidado feminino vivido exclusivamente e, desempoderadamente, no mundo privado.

### **Mulheres e as maternidades possíveis**

*Mulher, como você se chama? – Não sei.  
Quando você nasceu, de onde você vem? – Não sei.  
Para que cavou uma toca na terra? – Não sei.  
Desde quando está aqui escondida? – Não sei.  
Por que mordeu o meu dedo anular? – Não sei.  
Não sabe que não vamos te fazer nenhum mal? – Não sei.  
De que lado você está? – Não sei.  
É a guerra, você tem que escolher. – Não sei.  
Tua aldeia ainda existe? – Não sei.  
Esses são teus filhos? – São. (Szyborska, 1962, Vietnã)*

Para compreender as dissonâncias, sombras, rupturas e ausências, nas produções de maternidade, é fundamental compreender como ela veio a ser uma característica subjetivante fundamental das mulheres, tanto das que são mães quanto das que não o são (Badinter, 1985; Bastos, 2017; Del Priore, 1993; Martin, 2006; O'Reilly, 2006, 2010, 2016 & 2016b; Trindade & Enumo, 2002; Zanello, 2016 & 2018). A maternidade pode ser lida como um caminho privilegiado de subjetivação das mulheres, caminho esse que tem uma história, bastante recente inclusive, e não pode ser reduzida a instintos, hormônios ou atribuição natural de um sexo



genético-morfológico. Como um dispositivo<sup>20</sup> materno, se constitui a partir de uma suposta diferença sexual e pela capacidade de procriar que justificaria o destino da mulher atrelado a sua prole e aos trabalhos domésticos, ou seja, ao mundo privado pela sua feminilidade: dócil, amorosa, submissa e, claro, cuidadora (Zanello, 2016 & 2018).

Para posicionar a mulher nesse lugar de produtora e reprodutora da vida, que tanto serviu e segue servindo ao patriarcado e ao capitalismo, foi necessária a combinação de vários saberes: a religião, a economia, a medicina, a filosofia, a literatura, o direito, a criminologia e os saberes *psi* – psiquiatria, psicanálise, psicologia e pedagogia. A divulgação dessa combinação em livros de educação materna, manuais de criação de filhos e revistas de boas práticas, escritos majoritariamente por homens para mulheres, foi relevante para esse posicionamento que engendrou novas práticas sociais e mesmo um novo domínio de saber sobre a maternidade e as mães (Foucault, 2005, p.8).

A obra “Um amor conquistado – O mito do amor materno” (Badinter, 1985) discorre sobre como as concepções de amor materno, instinto materno, cuidado preferencial ou exclusivo da mãe, ou seja, a concepção de maternidade tal qual a concebemos, em diferentes intensidades, foi sendo construída em países da Europa<sup>21</sup> por quase 300 anos. Em um primeiro momento, as mulheres foram incitadas a amamentarem seus filhos e a cuidar deles no pós-parto para diminuir o risco de morte nessa fase, que era altíssimo na França nos séculos XVII e XVIII. Depois, elas foram sendo incitadas a acumular funções em relação a esse filho: cuidar dele em seus primeiros anos de vida, alimentá-lo, educá-lo, educá-lo moralmente, acompanhá-lo ao longo de sua vida, atuar na produção de seus corpos e morais de modo que as mulheres tiveram suas vidas paulatinamente atreladas à de suas crianças.

---

<sup>20</sup> “...discursos, instituições organizações arquitetônicas, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas. Em suma, o dito e o não dito são os elementos do dispositivo. O dispositivo é a rede que se pode estabelecer entre estes elementos”. (Foucault, 2004, p. 244)

<sup>21</sup> A pesquisa central da autora é na França, estendendo-se parcialmente a outros países europeus.

Criou-se um discurso de amor, felicidade, poder dentro de casa, sacrifício, devoção e culpa. Esse discurso, como narrativa hegemônica de maternidade, silencia a ambivalência dessa experiência, as regulações necessárias para o desenvolvimento e múltiplas interpretações das mulheres que escolham vivê-la<sup>22</sup> (Adams, 2014; Davies, Krane, Collings, & Wexler, 2007; Hollway & Featherstone, 1997; Sevón, 2007). A mãe adquire uma importância no seio familiar não comparável a outras ao sacrificar seu tempo e a si própria em prol de seus filhos: o papel da mulher como cuidadora integral de seus filhos passa a ser fundamental para a manutenção da família burguesa, fechada em si mesma.

Essa lenta produção histórica resultou em uma responsabilização das mulheres pela reprodução e pelo próprio ciclo de vida: a contracepção, a gravidez, o parto, a amamentação, os cuidados com a criança, com o jovem, e com a boa saúde familiar (Douglas, 2014; Scavone, 2003). Formou-se uma imagem da mulher (branca e de classe média) de dona de casa e mãe em tempo integral, confinada e feliz no espaço doméstico e dependente financeiramente de seu marido. Isso é, também, resultado dos processos de industrialização, que retirou o trabalho dos arranjos e dinâmicas familiares nos quais a família inteira participava e o levou para centros urbanos e fabris, ficando a mulher separada do trabalho produtivo e a cargo do reprodutivo. Importante ressaltar que muitas mulheres – negras, operárias, trabalhadoras rurais – sempre estiveram no mundo do trabalho e, frequentemente, nos trabalhos de cuidado, remunerados ou não.

No Brasil, houve um percurso de fabricação da submissão (domesticação e adestramento, nas palavras de Del Priore, 1993) da mulher à maternidade cristã. Com os ideais de casamento e de reprodução, forjou-se o ideal (não sem resistência) da santa-mãezinha – a mulher-mãe que encontrava sua realização biológica e moral na maternidade, devotando-se à

---

<sup>22</sup> Ressalto a importante discussão, que não será feita nesse texto, da maternidade compulsória como a do Brasil no qual as mulheres são vedadas de abortar legalmente (com exceção de pouquíssimos casos) que impede até mesmo a escolha sobre seus corpos e reprodução.

procriação e ao cuidado de seus filhos. Esse percurso contou com os saberes médicos, científicos, religiosos e, além disso, se inspirou na lógica escravocrata e colonial que vigorava.

Seguindo os percursos traçados por essas historiadoras, questionamos a natureza do trabalho do cuidado específico para as mulheres, uma vez que, como será discutido mais adiante, ele é parte intrínseca das relações humanas e não deve ser reduzido às mães com sua prole e família. O amor materno, a naturalização dos instintos maternais de proteção e cuidado não é uma programação da espécie humana, ou melhor, da fêmea da espécie humana (O'Reilly, 2016a). Foram produções históricas, que demoraram séculos para se estabelecer, mas que hoje em dia conformam um poderoso dispositivo de controle das mulheres:

Como, então, não chegar à conclusão, mesmo que ela pareça cruel, de que o amor materno é apenas um sentimento e, como tal, essencialmente contingente? Esse sentimento pode existir ou não existir; ser e desaparecer. Mostrar-se forte ou frágil. Preferir um filho ou entregar-se a todos. Tudo depende da mãe, de sua história e da História. Não, não há uma lei universal nessa matéria, que escape ao determinismo natural. O amor materno não é inerente às mulheres. É “adicional”. (Badinter, 1985, p. 465)

O sentido sedimentado da maternidade posiciona as mulheres como mães ou em potencial, ou em exercício, ou em débito (Fonseca, 2012; Mansur, 2003; Mattar & Diniz, 2012; O'Reilly, 2016b; Tomaz, 2015; Trindade & Enumo, 2002) e é um chamado às mulheres a serem mães e a encontrar aí realização e satisfação. E se não a encontrar na maternidade, questionar-se sobre si em relação à norma que inclui definições sobre o que é ser mãe, boa e má, quando se deve ser mãe (nem muito jovem nem muito idosa), quantos filhos se deve ter (nem poucos ou nenhum e nem muitos), a situação financeira necessária para tê-los, como amamentá-los, como se sentir no pós-parto, o que se espera do produto de sua maternagem, entre outras normativas sobre ser uma mãe devota (Adams, 2014; Kruger, 2003; Moreira & Nardi, 2009; Sevón, 2007; Zanello, 2018). Essas definições variam com o tempo, com as condições socioeconômicas, com a localidade, historicidade e com a cultura uma vez que a experiência de cada mulher se produz pela sua idade, raça, educação, identidade de gênero, estado conjugal,

em uma hierarquia reprodutiva que cria uma normativa materna que prestigia algumas maternidades e subalterniza outras (Mattar & Diniz, 2012).

O sentido sedimentado da maternidade implica uma hierarquização e uma desigualdade entre os sexos e entre as próprias mulheres (Cadoná & Strey, 2014) e as subjetiva no lugar de mãe – mesmo as que não o são. Naturaliza, portanto, as mulheres como cuidadoras, como trabalhadoras não-remuneradas da produção da vida, como amorosas e tenras, ou seja, como tendo nascido para serem mães e maternarem. Essa naturalização posiciona as mulheres no espaço privado ou relaciona sua circulação no espaço público com a maternidade (Requejo & Guijarro, 2015; Tomaz, 2015). Adrienne Rich, em sua obra *Of Women Born* (1995) elabora duas concepções de maternidade: uma que é essa normativa que ela chama de maternidade patriarcal que procura regular e manter sob controle a segunda, que é a relação das mulheres com sua reprodução e suas filhas e seus filhos em um exercício criativo. A primeira é uma instituição opressora, centrada nos saberes e produções de verdades masculinas e a segunda, uma prática, um verbo: maternar, que se forja nas experiências das mulheres e nas elaborações de suas vivências como mulheres e mães. A instituição e a prática são, portanto, diferentes.

A instituição patriarcal da maternidade se tornou a narrativa hegemônica e, por conseguinte, tornou ilegítima ou patológica as práticas maternas alternativas policiando as mulheres que nela não se encaixam. Ela não diz respeito a funções naturais ou biológicas, ou ainda a uma essência feminina universal e atemporal. Não é, portanto, inevitável ou imutável, assim como não o é o patriarcado (Navarro-Swain, 2014; O'Reilly, 2016). Os estudos feministas, desde a segunda onda, têm questionado essa naturalização da mulher como mãe e sua submissão ao mundo privado do trabalho doméstico, trazendo os direitos reprodutivos para o centro do debate sobre a opressão feminina e a maternidade, então, como um dos elementos constitutivos do patriarcado capitalista moderno que subalterniza as mulheres em mães (Chodorow, 1978; García, 2015; Martin, 2006; Molinier & Paperman, 2015; Pateman, 1993;

Scavone, 2001 e 2003; Tabet, 2005; Takševa, 2018; Tronto, 2013). Esses estudos, interessados na instituição têm pesquisado discursos normativos e sua reprodução por meio de políticas públicas, leis, religiões, tecnologias reprodutivas, mídias, entre outros. Já estudos interessados na prática materna, têm priorizado as experiências e narrativas de mulheres e como elas dão significado às suas práticas e a seu trabalho materno (O'Reilly, 2016).

Uma crítica que se faz à concepção da maternidade como fundamental e fundante da opressão feminina é que eles dizem respeito a mulheres – e famílias – das classes médias, brancas, de países do norte econômico, para quem a cidadania liberal e a entrada no mundo do trabalho são uma ambição e uma novidade. Feministas negras, especialmente estadunidenses, têm apontado que essa alienação no mundo privado não lhes diz respeito uma vez que, historicamente, elas já estão no mundo do trabalho desde a época escravagista, inclusive sendo responsáveis pelo trabalho doméstico e de cuidados com filhos e filhas que não são os seus. Além disso, elas afirmam que, dada a brutalidade da realidade de muitas mulheres negras, a maternidade foi e ainda é uma das poucas relações interpessoais de afeto nas quais elas se sentem valorizadas (França & Barbato, 2019; Hill Collins, 2019; hooks, 2007; Segato, 2006). Amar seus filhos e filhas negras, mantê-las para si, amparar e ter mais tempo para cuidar deles e delas é, para muitas mulheres, um ato de resistência (Hill Collins, 1993; O'Reilly, 2016) e de proteção contra a violência estatal, tendo em vista a alta porcentagem de morte e encarceramento da juventude negra no Brasil (e também nos Estados Unidos).

A configuração familiar de comunidades negras norte-americanas bem como de muitas comunidades brasileiras também não é a da família nuclear burguesa, mas uma família estendida que engloba parentes e vizinhança. Nessas comunidades, o cuidado com as crianças é compartilhado uma vez que muitas mães precisam sair cedo de casa para trabalharem, então há sempre uma mulher cuidando de algumas crianças, com quem pode ter consanguinidade ou não, o que é, também, um ato de resistência. Patricia Hill Collins (1987) elabora essa

maternidade estendida no conceito de *othermothers*: essas outras mães que compõem redes de mulheres por entre as quais o cuidado e as crianças circulam. Assim, além de caracterizar a instituição da maternidade, é fundamental ouvir as narrativas das mulheres em suas experiências maternas, pois mesmo com uma narrativa hegemônica tão central quanto a da maternidade patriarcal, há dissonâncias, resistências e experiências que ela não alcança, como as experiências de muitos povos indígenas brasileiros.

O que caracteriza, então, a instituição da maternidade patriarcal? Andrea O'Reilly, importante intelectual dos estudos maternos, afirma que além da divisão das esferas do público e do privado – e do confinamento do trabalho de produção e reprodução da vida à esfera privada – essa instituição tem dez pressuposições ideológicas: essencialização, privatização, individualização, naturalização, normalização, idealização, biologização, expertização, intensificação e despolitização. A essencialização coloca a maternidade como a base da subjetividade das mulheres; a privatização limita o trabalho materno à esfera privada e doméstica; a individualização torna o trabalho materno exclusivo da mãe ou de alguma mulher que exerça o cuidado no lugar dela; a naturalização equipara a maternidade a um sexo genético-morfológico natural feminino e localiza no útero o amor e instinto materno, além de considerar o trabalho materno determinado pelo hábito e não por inteligência e habilidades; a normalização determina que a maternidade deve ser exercida dentro de uma família nuclear heterossexual com a divisão sexual do trabalho entre o cuidado produtivo e o reprodutivo; a idealização romantiza a maternidade e a mãe, criando padrões inatingíveis para as mulheres e culpa quando eles não forem atingidos; a biologização reforça os laços sanguíneos entre uma mãe e seu filho ou filha e coloca a mãe biológica como principal e mais capacitada cuidadora, com destaque para a importância da amamentação; a expertização define que os saberes biomédicos, pedagógicos e *psi* – historicamente produzidos por homens – são os guias para o trabalho materno e a criação; a intensificação, junto com a expertização, estabelece que a criança deve

ser a prioridade da mãe que deve dedicar a ela todo seu tempo, com grande investimento de dinheiro e alto padrão de consumo: se for uma mãe trabalhadora, as crianças devem vir antes do trabalho ou qualquer outro projeto pessoal; a despolitização, por fim, privatiza e individualiza a prática materna, negando sua, e por consequência da mãe, importância social e política (O'Reilly, 2016, p. 14)<sup>23</sup>.

Para alguns feminismos, especialmente os de segunda onda centrada na mulher-sujeito que se ancoram em concepções individualistas e universalizantes sobre a maternidade normativa, a instituição da maternidade está no centro da opressão das mulheres e, portanto, é necessário subverter o lugar da mulher (no singular) como mãe, como um útero, ou como central para a reprodução do mundo dos homens (Scavone, 2003). Há, ainda, uma crítica à romantização da maternidade como reprodutora dessa opressão, ainda que revestida de termos como “escolha materna” ou “sagrado feminino”. Nessas perspectivas, para romper a opressão de mulher, é necessário desconstruir essa determinação da mulher como mãe natural e redefinir a maternidade como uma escolha possível dentre inúmeras outras, dimensionando o cuidado como uma questão social e ser compartilhada pelo Estado e pelos homens (Scavone, 2003).

---

<sup>23</sup> Para Andrea O'Reilly, temos testemunhado na contemporaneidade e no capitalismo tardio, depois dos deslocamentos provocados pelos movimentos, lutas e teorias feministas, a acentuação de uma dessas características: a intensificação da maternidade, acompanhada da família neo-tradicional. Em famílias privilegiadas que estão no topo da hierarquia reprodutiva, é comum encontrarmos mães e pais ambos com educação formal e atuante no mercado de trabalho não-doméstico. Entretanto, o que parece acontecer é que o trabalho de cuidado continua sendo responsabilidade da mulher, ainda que esse cuidado seja o da organização e planejamento do cuidado, como a contratação de creches ou serviços de trabalho doméstico de outras mulheres. Nesses arranjos neo-tradicionais, há uma cobrança de que as mulheres, mesmo com jornadas de trabalho intensas, continuem privilegiando seus filhos sobre seus projetos profissionais ou acadêmicos. Portanto, há uma clara diferença entre a maternidade normativa no pós-guerra que ditava como modelo as mães que se dedicavam à casa e a seus filhos que deviam estar seguros e em proximidade física, mas não em uma maternidade intensiva em que as mães têm de estar atenta ao desenvolvimento e às necessidades emocionais, psicológicas, cognitivas para o bom desenvolvimento de seus filhos (O'Reilly, 2006; Sevon, 2007). Essa maternidade intensiva surge por volta dos anos 80 e se caracteriza pelos seguintes aspectos:

1) children can only be properly cared for by the biological mother; 2) this mothering must be provided 24/7; 3) the mother must always put children's needs before her own; 4) mothers must turn to the experts for instruction; 5) the mother must be fully satisfied, fulfilled, completed, and composed in motherhood; and finally, 6) mothers must lavish excessive amounts of time, energy, and money in the rearing of their children. (O'Reilly, 2016, p. 155-6)

Esse desenvolvimento pode ser atribuído ao desenvolvimento do capitalismo tardio e à inserção das mulheres no mercado de trabalho não-doméstico, como se para a mulher ser uma profissional bem sucedida ela precise ser uma mãe bem sucedida, com parâmetros similares: se sua vida profissional é marcada por horas intensas de trabalho, sua maternidade também deve contar com horas intensas de atividades, mas em prol de seus filhos e suas filhas. Diferentemente da anterior, essa maternidade intensiva é vivida também no espaço público, mas um espaço público marcado pela presença e em função das crianças, marcando a circulação dessas mulheres antes como mães.

Essa concepção trouxe importantes avanços para a desnaturalização do chamado à maternidade e pautou o tema da maternidade compulsória e da divisão sexual do trabalho, que delegou o trabalho de produção e reprodução da vida às mulheres como trabalho não pago e invisibilizado e qualificou o trabalho assalariado como o valorizado no modo de produção capitalista (Marcondes, 2019). Além disso, pautou a necessidade do compartilhamento do cuidado como centrais para as lutas das mulheres e, ainda, nos indicam cautela com as novas formas de opressão da maternidade intensiva. Entretanto, as teorias feministas pouco avançaram na elaboração de como as mulheres que são mães são oprimidas pelo patriarcado por serem mulheres e mães (O'Reilly, 2016); de como a interseccionalidade é vivida por essas mulheres que antes de serem mães gozam dos avanços conquistados pelo movimento feminista mas quando se tornam mães pouco usufruem dessas mudanças, pois continuam sendo as cuidadoras principais de suas crianças. Também houve avanço limitado na elaboração de alternativas para a instituição da maternidade que não seja a possibilidade de escolha entre ser mãe e não ser e os direitos reprodutivos necessários para que essa, de fato, seja uma escolha. Ainda é preciso avançar, portanto, em elaborações centradas nas experiências e narrativas maternas que possam indicar saídas para a produção de possibilidades emancipadoras dentro do próprio feminismo, aumentando a gramática das maternidades possíveis e, com isso, fissurando a instituição patriarcal.

Desde a publicação do livro de Adrienne Rich na década de 70, vem se desenvolvendo uma linha de pesquisa de estudos maternos, informada pelas teorias e ativismos feministas, que procura enfatizar as histórias e experiências maternas. Procurando evidenciar sua complexidade e centralidade para a vida de grande parte das mulheres do mundo que, por uma miríade de razões, são mães. Ainda que esse desenvolvimento de mais de 30 anos tenha se mantido constante, os estudos maternos não têm sido amplamente incorporados às teorias feministas e



de gênero<sup>24</sup> (O'Reilly, 2016; Takševa, 2018). Uma das explicações para isso é que as teorias feministas de vertente liberal temem um retorno da biologização ao se aproximarem da maternidade e, ainda, uma essencialização dela, pensando mais sobre a instituição da maternidade do que nas práticas maternas. Ainda, pensando a opressão e, conseqüente libertação, feminina a partir de uma lógica liberal de independência que tem como modelo um cidadão descorporificado e livre de relações.

Entretanto, para as autoras dos estudos maternos, a maternidade não é necessariamente opressiva e têm rejeitado a instituição da maternidade patriarcal com pesquisas que enfatizam as diversas e plurais posicionalidades das mulheres e de suas práticas maternas, partindo de perspectivas interseccionais que focam na produção de significados das mulheres sobre suas próprias experiências<sup>25</sup>. Isso se distingue dos estudos focados na instituição da maternidade, que muitas vezes

... não apenas ignoram diferenças interseccionais que falam de raça, classe e orientação sexual, mas também os diversos e variados contextos vividos nos quais a maioria das atividades maternas se desenrola. Também ignora a realidade que a personalidade é sempre, em graus variados, relacional e interdependente, moral e epistemologicamente. Mas o mais notório ponto cego dessa abordagem teórica é que ela desconsidera o amor, prazer e empoderamento que a maioria das mulheres experimenta durante sua maternagem – um ponto cego em cima do qual os estudos maternos foram fundados. (Takševa, 2018, p. 182, tradução livre)

Assim, ouvir as mulheres e suas elaborações sobre suas maternidades nos permite ouvir a experiência marcada pela instituição patriarcal, mas permite também ouvir uma pluralidade de outras experiências que, ainda que marcadas por ela, abrem pequenas brechas que podem

---

<sup>24</sup> Andrea O'Reilly faz um levantamento bibliográfico com os planos de cursos de estudos de mulheres, artigos e livros resenhados nas principais revistas de estudos de mulheres e nas apresentações em uma importante conferência da National Women's Studies Association e o que ela encontra é bastante desanimador, com incidência de menos de 5% de produção sobre maternidades. O estudo está relatado nos apêndices de seu livro de 2016. Da minha pesquisa bibliográfica, também encontrei pouca referência sobre maternidade desde uma perspectiva feminista. Como exemplo: em um grande evento que reúne muitas associações de ciências humanas e sociais que aconteceu na University of British Columbia (Vancouver, Canadá) durante meu estágio sanduíche em 2019, o *Congress 2019 of the Humanities and Social Sciences* (<https://www.congress2019.ca/program>), pesquisei as associações de estudos da mulher, estudos feministas e de sexualidade e encontrei apenas duas ou três mesas que discutiriam questões ligadas a mães, não necessariamente à maternidade.

<sup>25</sup> O periódico *Journal of the Motherhood Initiative for Research & Community Involvement* e a Editora Demeter a ele associada tem uma profícua e constante produção, com artigos originais, relatos de experiência, testemunhos, resenhas, espaço para expressões poéticas e dossiês temáticos. O dossiê "*Mothering, Bereavement, Loss and Grief*" de dezembro de 2010 foi particularmente importante para esse trabalho.

desestabilizar a própria narrativa hegemônica (Requejo & Gujarró, 2015). Um exemplo é um estudo em psicologia cultural (Silva, 2015) que ouviu mulheres brasileiras e o sentido que dão à sua maternidade ou ao seu desejo de maternidade. Elas relatam o desejo de realizar um sonho cultivado desde a infância, o desejo de estreitar o laço com o parceiro, um desejo de preencher um vazio interno (ou externo), um senso de continuidade e esperança de imortalidade através de um filho, o sonho de ter uma família, o desejo de atender às normas sociais, a possibilidade de se realizar como mulher, estreitar laços emocionais e promover crescimento pessoal.

A partir dos estudos maternos, dessa lacuna em alguns feminismos e da importância de ouvir as histórias das mulheres, desenvolve-se a linha de pensamento e ação do feminismo matricêntrico que procura dar conta das práticas maternas em oposição à instituição da maternidade patriarcal, mas formada em seu bojo. Esse feminismo considera a construção social, política, histórica e econômica da maternidade; questiona o maternalismo como olhar predominante sobre as interpretações de si das mulheres como mães e coloca como central a discussão sobre a aprendizagem e prática do trabalho materno. Considera, ainda, que os feminismos não podem ignorar como a maternidade intersecciona as mulheres de diferentes formas e nem que a maior parte das mulheres do mundo ainda se reproduzem, compulsoriamente ou não:

A categoria de mãe é distinta da categoria de mulher: muitos dos problemas que as mulheres enfrentam – sociais, econômicos, políticos, culturais e psicológicos – são específicos do seu trabalho e identidade como mães. De fato, mães, indiscutivelmente mais do que as mulheres em geral, seguem desempoderadas apesar de quarenta anos de feminismo. [...] Assim, as mulheres precisam de um feminismo delas próprias – um que posicione as preocupações das mães como ponto de partida para uma teoria e uma política de empoderamento. (O'Reilly, 2016, p. 198, tradução livre)

Para desenvolver um pensamento que seja informado e tenha seu foco nas mulheres (e não nas crianças), esse feminismo propõe a centralidade das narrativas matrifocais, acentuando a perspectiva e temática materna em dado tema, como uma maneira de se ouvir a voz das mães, consideradas em sua importância sociocultural, de modo a compreender o tornar-se e o ser mãe

a partir das próprias mães, enfatizando que a prática materna é um trabalho que envolve uma sabedoria própria. Essas narrativas matrifocais se pretendem plurais, interseccionais, corporificadas e interessadas nas teorizações que as próprias mulheres fazem de suas práticas maternas (Takševa, 2018). Esse estudo se insere nessa perspectiva por priorizar as interpretações de si dessas mulheres e como elas produzem essa maternidade de fronteiras, reforçando sua corporeidade, narrando, de onde quer que habitem, suas práticas situadas e produzidas pela materialidade de suas vidas, apontando quão limitadas são as narrativas disponíveis dentro da maternidade patriarcal e quantas experiências maternas não cabem nelas. As narrativas matrifocais e o feminismo matricêntrico pretendem, então, interromper essas narrativas normativas hegemônicas para criar espaços para a articulação de outras: “mães não normativas – quem, por escolha ou circunstância, não podem ser as boas mães da maternidade patriarcal – precisam imaginar e implementar práticas maternas não patriarcais que, em sua alteridade mesma, abre novas possibilidades para maternar” (O’Reilly, 2016, p. 76, tradução livre).

### **Encontros e desencontros entre os estudos feministas e da deficiência**

A sessão a seguir discutirá outra dissonância interseccional em relação à maternidade entendida apenas como instituição: as vivências de maternidade para algumas mulheres cuidadoras de filhos e filhas com experiência de adoecimento ou deficiência ou mulheres com deficiências. Muitas dessas mulheres não se sentem contempladas pelas análises feministas da maternidade compulsória e naturalização do cuidado materno porque elas têm sido, historicamente, vedadas, desestimuladas ou desacreditadas em sua capacidade – física e moral – de terem filhos e filhas e de cuidá-los, pela mesma normativa que naturaliza esse trabalho às mulheres. Assim, reivindicam que as análises feministas insiram as complexas produções

maternas das mulheres com deficiências ou doenças crônicas ou mães de pessoas com deficiências ou experiências de adoecimento.

Para elas, a categoria de maternidade (ou não-maternidade) não pode automaticamente ser transposta das mulheres não-deficientes para as pessoas com deficiências, muitas vezes desestimuladas ou impedidas de se reproduzirem, ainda que seja uma interdição simbólica, como o é para as pessoas transgênero (Angonese, 2016; Lloyd, 2001). Para muitas mulheres com deficiência, a questão da maternidade e dos direitos reprodutivos não é a maternidade compulsória, mas a maternidade negada, com esterilizações involuntárias ou incentivadas, abortos seletivos ou seleção embrionária (Régis, 2013; Saxton, 2006), ainda que tais práticas contradigam a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Brasil, 2008), em seu artigo 23. Essa negação entrelaça o dispositivo materno, a instituição da maternidade patriarcal, as normas em relação ao corpo normal e o que se espera de produto de uma *mulher normal*: filhos saudáveis, bem cuidados e vivos.

A essas mulheres a quem a maternidade não é incentivada por um suposto fracasso do que se espera de seus corpos, o desejo da maternidade pode ser uma tentativa de viver outras experiências que não as reduzam às suas deficiências ou doenças. Poder, assim, escolher sobre a maternidade e decidir sobre seus corpos, ainda que seja para exercer uma performance de gênero e de maternidade hegemônica (Gesser & Nuernberg, 2014a & 2014b; Lloyd, 2001; Walsh, 2011). Isso pode as posicionar nas mesmas opressões que mulheres sem deficiência ou que mulheres mães de crianças ditas saudáveis sofrem, interseccionando gênero e deficiência (Meekosha, 2004) ou pode, por outro lado, criar narrativas contra-hegemônicas tanto da maternidade quanto dos corpos maternos que precisam, por vezes, reinventar suas práticas com o uso criativo das tecnologias e novas produções de si (Lindgren, 2011).

Quando um feto é diagnosticado com alguma deficiência ou quando uma criança nasce com alguma doença ou deficiência, de uma gravidez desejada, a alegria do nascimento pode ser

substituída por medo e tristeza e de um evento de sucesso, pode virar uma tragédia, uma vez que o esperado pela normativa da maternidade e de corpos saudáveis é uma criança saudável. Por vezes, a própria notícia da gravidez e do nascimento é envolta em segredos, culpas e desafios para a família (Chazan, 2007; Frantis, 2011). Similarmente, em relação a ter filhos com doenças crônicas ou congênitas, as mulheres podem ser questionadas em sua capacidade de gerar uma criança. Também podem ser questionadas em sua decisão (quando foi, de fato, uma decisão) de levar adiante uma gravidez de um feto marcado como inapto e estão sujeitas a julgamentos morais que as consideram irresponsáveis e egoístas, falhando em algum momento de sua gestação: no pré-natal, no cuidado com sua saúde, seu corpo, ou, ainda, em algum defeito em seus genes (Boardman, 2011; Panitch, 2008).

Os médicos passam a ser especialistas naquela criança que é vista, antes, como caso médico, tratada como diagnóstico e problema a ser resolvido por seu pai e mãe que devem seguir as prescrições e terapêuticas recomendadas e podem, inclusive, ter que tomar decisões sobre a manutenção de suas vidas (Bérubé, 1998; Frantis, 2011; Rapp, 2011; Shakespeare, 2018). Reclamam, então, que suas crianças são reduzidas a um fardo que precisam dar conta, à doença ou à deficiência. Entretanto, essas mulheres interpretam-se como mães que cuidam de seus filhos e suas filhas, atendendo às suas necessidades, mesmo que tais necessidades sejam diferentes das experiências de outras mães: os corpos frágeis e debilitados não descreve a totalidade da relação com seus filhos e suas filhas e afirmam que há afetos, desejos, alegrias e tristezas que não cabem em prontuários médicos ou em escolas especiais (Lloyd, 2001; Panitch, 2008). Essa reflexão é importante para compreender as narrativas das mulheres desse estudo e suas interpretações de si e de suas maternidades, marcadas pelo diagnóstico e a vida com filhos e filhas com Tay-Sachs, mas não reduzidas a essa doença.

Como já discutido, o processo de desenvolvimento é constante e marcado por rupturas, ambivalência e novas produções de significados. As pessoas estão, então, em constante

transformação e reflexão de si e dos outros que as atravessam mediadas pelos discursos disponíveis. Temos espaço para outras narrativas de maternidade, outras gramáticas de cuidado, muitas delas colonizadas e subalternas, abre possibilidades para que possamos nos reconhecer desde outros lugares e com novas palavras:

...falar de saberes subalternos não é, portanto, apenas dar voz àquelas e àqueles que foram privados de voz. Mais do que isso, é participar do esforço para prover outra gramática, outra epistemologia, outras referências que não aquelas que aprendemos a ver como as “verdadeiras” e, até mesmo, as únicas dignas de serem aprendidas e respeitadas. (Pelúcio, 2012, p. 399)

As narrativas de mulheres vivendo experiências de maternidade na fronteira da instituição da maternidade patriarcal, como as desse estudo, têm o potencial de abrir possibilidades de novos sentidos para a compreensão da produção histórica da mulher como mãe. Pode, ainda, abrir espaço para outras experiências possíveis das mulheres em suas distintas vivências de maternidade: amor, dedicação, cuidado, responsabilidade, sofrimento, insatisfação, ambivalência, frustração, felicidade e para o arrependimento. São possíveis diversas vivências maternas (e de não maternidade). Mães cisgênero, mães transgênero, mães lésbicas, *othermothers*, mães com crianças com deficiências, doenças crônicas e raras, mães elas próprias doentes ou com deficiências, cuidados recíprocos, terceirizados e compartilhados; usos criativos dos corpos e tecnologias. Há possibilidades tão diversas quanto o são as mulheres. Desde que escutemos outras vozes (ou gestos), há uma ampla gama de possibilidades de maternidades e não maternidades (Requejo & Guijarro, 2015; Scavone, 2001). Essas vozes mostram que as verdades com as quais nos interpretamos e com as quais significamos o mundo não são naturais e podem, sempre, ser outras.

## **Estudos feministas da deficiência e a ética do cuidado**

*Eram duas tias com salário e uma tia que cuidava de todas as coisas da casa: assim se formou a casa das tias, onde sempre havia comida no almoço e no jantar para quem chegasse; onde eu e minhas irmãs passávamos as férias; onde minhas irmãs*

*vieram morar para estudar em São Paulo; onde nossas filhas e filhos eram cuidados quando não estavam na escola; onde minha mãe foi cuidada nos momentos finais da doença; onde a sala tinha espaço para acolher as festas de família.* (Nobre, 2019, p. 140)

A responsabilidade consigo e com os outros, as rupturas, os dilemas e ambivalências que as envolvem são parte da experiência humana cotidiana e das práticas maternas. São, ainda, premissas para a ética feminista do cuidado, que considera que nossa responsabilidade com os outros, o cuidado e a interdependência marcam o começo da relação de cada pessoa com seu mundo e é um ponto fundamental para o desenvolvimento de uma agência moral tanto de quem recebe o cuidado quanto de quem é cuidado, visto que estão imbricados (Sevón, 2007). O cuidado materno é moral na medida em que suas ações cotidianas são direcionadas ao bem-estar do filho ou filha com práticas que têm de ser aprendidas reiteradamente e que implicam escolhas a partir do cotidiano, que pressupõe abrir seu próprio tempo para o tempo do outro, como resposta moral a um chamado ético em relação a esse outro.

Esse trabalho propõe a centralidade da categoria do cuidado para as interpretações de si de mulheres cujas maternidades precisam de novos sentidos quando a morte da criança é certa e virá em breve e quando os cuidados com suas filhas e seus filhos exigem uma atuação constante sobre seus corpos. Para elucidar essa categoria como prática que produz os significados de maternidade, essa seção versará sobre a importância da lógica do cuidado para que mulheres que eram cuidadoras encontrassem um espaço de significação nos estudos da deficiência e nos estudos feministas a partir do espaço privado, sem se restringir a ele. Em seguida, definirá essa lógica do cuidado como prática moral que se contrapõem à lógica da escolha da cidadania liberal (Mol, 2008). Essa categoria, entendida como um exercício que requer *phronesis* (Frank, 2012; Mattingly, 2017), uma sabedoria do fazer, um conhecimento cumulativo que vem da prática e que permite explorar a transição da maternidade nas narrativas cotidianas (Mieto et al., 2016). Permite, também, pensar como desestabilizar a dicotomia entre

público e privado por meio das atuações de mulheres que, a partir do mundo privado, interpelam o mundo público com demandas ao Estado para suas vidas e as de seus filhos e suas filhas (Clímaco, 2018c; Day & Goddard, 2010; Evangelista, 2015; Lacerda, 2015; Oliveira, 2016; Panitch, 2008).

Como discutido na introdução, a experiência vivida por mulheres e pessoas com deficiências ou doenças crônicas, e, sobretudo, por mulheres com deficiência ou mulheres cuidadoras de pessoas com deficiências, se assemelham. A mesma divisão entre público e privado que reservou às mulheres o espaço privado e o cuidado com a produção e reprodução da vida, também delimitou a vida das pessoas com deficiência, idosas e doentes ao mundo privado, com cuidados quase sempre femininos<sup>26</sup>. Contrapondo-se ao que se espera de corpos jovens, eficientes, fortes e produtivos, os corpos fracos, frágeis, doentes ou disfuncionais encontram resistência em circular no mundo público. A doença de Tay-Sachs é de rápida progressão e logo que os primeiros sintomas começam a se manifestar, as crianças precisam de variadas intervenções como órteses, remédios e aparelhos para sua sobrevivência e locomoção e suas mães ou cuidadoras passam a manejar técnicas médicas antes desconhecidas. Muitos terminam a vida em quartos adaptados com macas, aparelhos respiratórios e sondas de alimentação. Assim, as mães dessas crianças têm suas vidas ligadas ao espaço privado: ou da casa ou do hospital, o que torna essa discussão relevante para compreendermos suas maternidades.

A colonial/modernidade inaugurou sociedades de *status*, sociedades do *eu*, que definiram um referente universal masculino, branco, cristão, europeu. Nessas sociedades, os

---

<sup>26</sup> Há vasta bibliografia sobre a divisão sexual do trabalho do cuidado, da feminização de certas profissões e sua consequente desvalorização (ou sua desvalorização e consequente feminização), bem como das profissões ligadas ao cuidado, como enfermeiras, professoras e babás: trabalhos relacionados, justamente, ao cuidado no mundo privado. Sugiro a leitura da Helena Hirata: Guimarães, H. & Hirata, H. (2012). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Editora Atlas; Maruani, M. & Hirata, H. S. (2003). *As novas fronteiras da desigualdade: homens e mulheres no mercado de trabalho*. Senac.; Nobre, M. & Faria, N. (orgs) (2003) *A Produção do Viver: Ensaio de Economia Feminista*. SOF.; Mazzini, M. M. (2019) *Transversalidade de gênero em políticas de cuidado: uma análise comparada das políticas de cuidado infantil no Brasil, Argentina e Uruguai durante o giro à esquerda*. Tese (doutorado em Administração Pública e Governo). São Paulo, FGV.



outros para esse referente são sobras, restos e servem apenas para referendar o termo central que instaura o binarismo dicotômico em oposição a dualidades. Esse binarismo contrapõe brancos e negros, homens e mulheres, normais e anormais e engessa essas possibilidades em dois mundos antagônicos, um com todo valor e outro desprovido dele<sup>27</sup>. Em uma suposta dualidade que havia nos povos ameríndios antes da invasão europeia (Segato, 2012 & 2013), era possível a existência de mundos públicos e privados com sentidos próprios, completos, que se relacionavam, interconectavam e se intercambiavam.

Nessas sociedades de *status*, o binarismo que suplanta as dualidades cria uma esfera pública única, universal e política, onde se faz o diálogo estatal e a esfera privada, marginal, particular e quebrada em sua importância e completude, de modo que apenas serve, nas sociedades de *status*, para servir, referendar e reproduzir a pública (Segato, 2013). A vida privada, desprovida de sua potencialidade, encerra os *outros*: mulheres, crianças, idosos e pessoas com deficiência ou doenças, instaurando oposições binárias. A dicotomia entre uma esfera pública, masculina, e uma privada, feminina, alterou também as relações de cuidado com e da deficiência e doenças: muitas relações de cuidado comunitárias, sociais ou familiares foram individualizadas (Shakespeare, 2018). A individualização da deficiência e de seu cuidado, bem como o cuidado com pessoas doentes, é fundamental para compreendermos a definição médica de tragédia e fardo (Lewiecki-Wilson, 2011).

Hannah Arendt (2007) em sua obra *A Condição Humana* discorre sobre a divisão dos mundos públicos e privados, em que o mundo privado é lugar de privação, não de intimidades com saberes e sentidos próprios. A limitação da circulação da mulher no espaço público e seu confinamento ao espaço privado a tira do lugar da palavra, do debate e da possibilidade de

---

<sup>27</sup> Segundo a antropóloga Rita Segato (2016), os binarismos inaugurados pela invasão europeia nas Américas têm uma diferença importante dos dualismos previamente existentes, especialmente o de gênero. Dualismos dizem respeito a universos de sentidos diferentes, mas que são completos e próprios em sua existência: não são opostos binários hierarquicamente antagônicos, com um suplantando outro e negando sua própria existência como interlocutor. A alteridade foi reduzida a um expurgo e expulsão do outro, se não física, eticamente.

existência política. São os homens, como na *polis* grega, que, por meio da circulação de discursos, tomam decisões sobre o mundo comum (Soihet, 1989). Assim, quando as mulheres, as pessoas com deficiência, ou as pessoas que precisam de cuidados são relegadas ou mesmo confinadas ao espaço privado<sup>28</sup> isso lhes retira um importante espaço de participação política e, com isso, sua representação nesse mundo é feita por pessoas que não necessariamente vivem suas experiências. São, portanto, privados de elaborar suas narrativas sobre suas experiências. Nessa divisão, o trabalho no mundo público é o trabalho produtivo, remunerado e esteve (e ainda está) ligado à dominação da natureza, enquanto o mundo privado era o domínio da natureza e, por conseguinte, as mulheres eram vistas como parte dessa natureza e, portanto, dominadas (Martin, 2006).

Nas reflexões sobre a cisão entre o mundo privado e o público, feministas dos estudos da deficiência, muitas delas mulheres com deficiência que precisavam de cuidados e muitas mães cuidadoras de pessoas com deficiências, começaram a pautar a importância de se falar sobre o cuidado vivido no mundo privado como parte da experiência de deficiência e adoecimento (Garland-Thomson, 2006; Kittay, 1999; Panitch, 2008; Wendell, 2006;). Além disso, questionaram essa cisão entre mundo público e privado: mães de pessoas com deficiência atuam no mundo público, muitas vezes, como suas intérpretes, tradutoras, defensoras e ativistas. Consideravam que o trabalho de cuidado, fundamental para a vida cotidiana de muitas pessoas com (e sem) deficiência e doenças crônicas, estava encoberto por discussões sobre a atuação com independência dessas pessoas no mundo público. Começaram, então, a evidenciar uma dimensão até então silenciada no próprio movimento de pessoas com deficiência: as falhas na lógica da independência e a necessidade de uma ética do cuidado.

As mulheres começaram a pautar as necessidades do corpo com deficiência ou doença e das experiências como cuidadoras (Garland-Thomson, 2006; Morris, 1996; Wendell, 1996,

---

<sup>28</sup> Isso para não mencionar outras reclusões dispensadas tanto a mulheres como a loucos e deficientes, como os manicômicos.

2006)<sup>29</sup>, contrariando os primeiros teóricos do modelo social (Abberley, 1987; Barton & Oliver, 1997; Finkelstein, 1990; Oliver, 1986) que alegavam que, uma vez removidas todas as barreiras (sejam sociais ou arquitetônicas), as pessoas com deficiências poderiam viver uma vida independente, não necessitando de ajuda, auxílio ou cuidado. O que prevalece, nessa perspectiva, é uma ideia de cidadania liberal, em que o que se almeja é igualdade de direitos, acesso e possibilidade de participação na vida social e política, ou seja, o direito e a possibilidade de ser um trabalhador(a), que só seria plenamente realizada em desconexão com os outros (Hughes, Mckie, Hopkins & Watson, 2005; Miller, 2011; Tronto, 2013).

Para esses primeiros teóricos (e aqui reforço a escolha do termo masculino, uma vez que esses primeiros teóricos eram, em sua maioria, homens, adultos, brancos com lesão medular), precisar e estar aos cuidados de alguém, serem dependentes desses cuidados, era uma posição de subalternidade e opressão. Ter um corpo que demandava cuidados, os prendia em categorias biomédicas das quais eles procuravam se desvencilhar. O destaque nos cuidados que eles precisavam no espaço privado os colocava em um lugar de dependência e inaptidão: os colocava no espaço doméstico, um espaço feminizado e infantilizador. O foco estava, portanto, em quem recebia o cuidado e não no trabalho do cuidado, silenciando e invisibilizando as cuidadoras, mulheres em sua maioria, remuneradas ou não (Watson, Mckie, Hughes, Hopkins, & Gregory, 2004). Já as teóricas feministas enfatizam as histórias, necessidades e expectativas das pessoas vinculadas ao trabalho do cuidado, central para conhecermos as interpretações de si de mulheres que vivem esse mundo do cuidado consigo próprias ou com seus familiares.

Essa diferença entre priorizar quem recebe ou quem provê o cuidado contrapõe compreensões sobre a necessidade de cuidados cotidianos ser uma condição de subalternidade

---

<sup>29</sup> Para uma discussão sobre as diferenças dentro dos estudos da deficiência ver: Diniz, D. (2007) O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense; Clímaco, J. C. (2010). Discursos jurídicos e pedagógicos sobre a diferença na educação especial. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais e Educação). Buenos Aires, FLACSO-Sede Académica Argentina; Fietz, H. M. (2016). Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Porto Alegre, UFRGS.

ou ser parte intrínseca da experiência humana. Limitar a necessidade que as pessoas têm de cuidado a específicas etapas ou condições de vida (como a infância, velhice, doença e deficiência) pressupõe que, de acordo com um padrão masculino, as pessoas poderiam viver suas vidas produtivas sem nenhum tipo de ajuda externa. Considero esse entendimento falacioso para as pessoas vivendo com deficiência, doenças crônicas ou graves, mas também para as pessoas temporariamente não deficientes: a forma como organizamos e dispomos do cuidado diz muito sobre nossa constituição como sociedade (Molinier & Paperman, 2015). Um exemplo óbvio é o da produção: como não produzimos tudo que precisamos para viver, logo, precisamos das outras pessoas em nossas atividades mais cotidianas como comermos e nos vestirmos (Mol, 2008, p. 4).

A concepção da independência masculina pressupõe pessoas e trabalhos invisíveis que possibilitam sua atuação no mundo público como um cidadão vestido, alimentado e cujos filhos e filhas estão sendo cuidados. O cuidado remunerado é também interseccional e parte da colonial/modernidade, na medida em que, muitas vezes, é exercido por mulheres, pouco escolarizadas, em condições de vulnerabilidade social, muitas vezes provenientes de regiões menos favorecidas (do interior do país, no Brasil, e do sul global, em países do norte: Cerruti & Maguid, 2010; Dutra, 2015). Em relação aos cuidados não remunerados exercidos por familiares, também são mulheres que o exercem e é das mães que se espera que saiam de seus empregos quando do nascimento de uma criança que demande cuidados intensivos (Maybee, 2011), como as crianças vivendo com a doença de Tay-Sachs e suas variantes.

A lógica do cuidado busca, então, falar sobre esses trabalhos e essas pessoas invisíveis, incorporando a ética de cuidarmos uns dos outros, corporal e afetivamente, reconhecendo que o tecido social se sustenta por esse trabalho feminizado<sup>30</sup> de cuidar, muitas vezes apagado e

---

<sup>30</sup> A naturalização do trabalho do cuidado como feminino e, muitas vezes, materno, faz com que mesmo quando há cuidado profissional para além da família, seus trâmites recaiam sobre a mulher, responsável indireta pelo cuidado (contratação de serviços, traslado e etc.).

desprestigiado (Faria & Moreno, 2010). Isso torna possível romper a dicotomia ente dependência e autonomia, assim como reconhecer a interdependência, desvinculando a necessidade de cuidado de uma característica individual de algumas pessoas dependentes e afirmá-lo como uma relação social, que nos liga a pessoas que sequer conhecemos, distantes no espaço e no tempo, nos lembrando de nossas fragilidades.

A ética feminista do cuidado propõe, portanto, para além do aspecto de fardo e invisibilização para as cuidadoras e infantilização e desempoderamento para as pessoas que recebem o cuidado, que a interdependência necessária à vida possa construir redes de sustentação. Evidencia que não somos indivíduos atomizados que, ocasionalmente nos juntamos, mas que nascemos de relações e nelas estamos imbricadas ao longo de toda nossa existência<sup>31</sup>. Nessas relações, há reciprocidade na relação de cuidados, em que as pessoas envolvidas não são ou cuidadoras ou cuidadas, mas que ambas ocupam, com agencialidade esses lugares intercambiavelmente, em uma rede de dependência mútua (Fine & Glendinning, 2005; Jones-Garcia, 2011; Mieto et al. 2016; Mol, 2008; Molinier & Paperman, 2015; Porto & Sousa, 2017).

Já em relação ao cuidado com seus filhos e suas filhas, autoras dos estudos da deficiência – muitas delas cuidadoras – questionam tanto alguns discursos feministas, que consideram o cuidado como exploração do trabalho não remunerado das mulheres (Hirata & Debert, 2016); quanto outros discursos deficientes, que consideram que precisar de cuidado e ser dependente é uma situação colonizadora dos corpos e das vidas das pessoas com deficiência. Questionam, portanto, o mesmo discurso de independência que pressupõe uma autonomia individual em que se espera que as mães deem conta de seus filhos sozinhas, criando-os para, um dia, também serem independentes e autônomos. O que atravessa toda essa discussão é a desvalorização do cuidado e das vidas das pessoas que o cercam, por ser culturalmente uma atividade

---

<sup>31</sup> E depois de nossa morte também, como veremos nessa pesquisa.

intrinsecamente feminina, exercida, muitas vezes, na esfera privada – periférica e também feminina. Pensar a partir de uma ética feminista do cuidado é corporificar a experiência da alteridade, da relação, do toque, do tato, da resposta ao chamado ético de abertura às necessidades e aos tempos dos outros. As relações de cuidado parecem evidenciar a curta medida masculina de um mundo supostamente não-relacional e como ele esconde pessoas e relações em prol de uma imaginada autonomia e independência neutra: “Cuidar é um daqueles aspectos reprimidos e excluídos da cultura ocidental que tem a ver com fluidez, fluídos, multiplicidade, diferença, ritmo, corporificação, fronteiras transitórias, contingências e o materno.” (Hughes et al., 2005, p. 268, tradução livre).

Além disso, a ética feminista do cuidado procura evidenciar a falsa dicotomia entre cuidado e cuidador, antagonizando pessoas que estão ligadas pelo toque, pela relação, que se existem mutuamente. Essa é apenas uma das múltiplas relações de interdependência que nos constituem como sujeitos na alteridade, mas é justamente essa a experiência que mais evidencia a falácia da independência, pois nos mostra a fragilidade de nossos corpos, de nossas possíveis falhas e dores.

Em relação à experiência do mundo corporificada, as teóricas feministas dos estudos da deficiência foram cruciais em incluir as narrativas de pessoas que falavam desde a experiência de corpos com dor, que se cansavam, que precisavam de descansos (Gama, 2017; Garland-Thomson, 2006; Silveira, 2016; Wendel, 2006). Afirmar-se como dependente de cuidados cotidianos não precisa reduzir a experiência a questões médicas individuais e nem diminuir a luta política, pois também se desnuda o *capacitismo* vivido por meio de narrativas pessoais (Watson et al., 2004). Essa perspectiva nos envolve a todos em tarefas mútuas de cuidado, dissolvendo o confinamento do cuidado ao espaço privado.

Estar confinado ao mundo privado e à relação de cuidado sem a possibilidade de circulação e atuação em outros espaços de participação na vida econômica, social, política e

cultural subalterniza as pessoas envolvidas nessa relação. O desafio pode ser, então, pensar a especificidade do cuidado em cada relação, de modo que não seja nem subalternizador, nem universalista. Isso pode abrir possibilidades de se constituir por outros caminhos baseados na interdependência, na empatia, na reciprocidade e na ajuda mútua e não na cidadania liberal nos moldes da colonial/modernidade e seus ideais de independência individual e produtiva (Fietz, 2016; Mol, 2008; Valdés, 2008).

Contrapõe-se, portanto, duas lógicas distintas: uma da autonomia, da justiça liberal, da individualidade e da universalidade; outra, da interdependência, da coletividade, da especificidade e da justiça caso a caso. Essas lógicas distintas podem ser atribuídas a diferentes desenvolvimentos morais em meninos e em meninas: meninos desenvolveriam conceitos morais e as meninas, disposições morais (Gilligan, 1993). Dado o percurso gendrado e normativo do desenvolvimento, da maternidade e da educação, os meninos estariam mais preocupados com regras e uma noção de justiça universal enquanto as meninas estariam mais preocupadas com o contexto de cada situação e com o outro e estão inclinadas a levá-los em conta em seus juízos morais. Isso resultaria em duas vozes incompatíveis, uma voz feminina do cuidado e uma voz masculina da justiça. Para essa voz feminina, a ética do cuidado, para a voz masculina, a justiça liberal.

Há uma crítica ao liberalismo e suas noções de liberdade, justiça, individualidade baseadas na competição e independência que concebe as pessoas como indivíduos isolados e não seres sociais. Além de excluir muita gente que precisa de cuidado cotidiano para sobreviver, essa noção pressupõe a perenidade de situações de competição e conflito. Pressupõe, ainda, que ser autônomo, dotado de racionalidade, capaz de fazer escolhas e em total controle de seu corpo é sinônimo de liberdade e o que se espera dos indivíduos aptos a participar no mundo público, em oposição aos incapazes e dependentes.

Na ética do cuidado, o desenvolvimento de predisposições morais conduz a um pensamento contextualizado, interessado e que se faz responsável pela busca de respostas para cada caso, em um contínuo experimentar com as possibilidades existentes. Pressupõe, por sua vez, que em nossas relações cotidianas prevalecem a cooperação, a interdependência e a necessidade dos outros (Váldes, 2008). Essa perspectiva torna a categoria do cuidado salutar para as narrativas de mulheres com filhos com Tay-Sachs bem como outras doenças crônicas ou degenerativas, pois essas experiências de adoecimentos implicam um desenvolvimento pessoal a partir de um evento extraordinário (Straub, 2005) que as levam a regular a si mesmas e a regular o cuidado cotidiano, sempre cambiante.

A ética do cuidado faz parte de uma lógica que se opõe à lógica da escolha (Mol, 2008). Na lógica do cuidado, o essencial é cuidar das pessoas com seus corpos doentes, não apesar deles. É uma prática cotidiana tenaz de novas descobertas, de tentativas, erros, falhas e sem culpa. Na lógica da escolha, o que temos são cidadãos ou consumidores racionais que devem, apesar de seus corpos, racionalmente, confiando nas tecnologias médicas existentes, escolher as melhores estratégias. Para mulheres que têm de lidar com os corpos progressivamente debilitados de seus filhos e filhas, a doença não pode ser ignorada nem relevada: como vimos, elas regulam as relações do presente com as ambivalências em relação aos futuros buscados. É a partir da doença que elas vivem com seus filhos e filhas: é na falha da enzima responsável pelo metabolismo de ácidos graxos no interior dos neurônios que produzem suas relações de maternidade e suas interpretações de si como mulheres, como mães e como cuidadoras.

Escolher é importante para as pessoas que estão doentes, mas não pode ser a coisa mais importante: é apenas uma dentre as necessidades de um corpo adoecido e não o que nos define como pessoas capazes ou o que define a qualidade de um serviço terapêutico. O cuidado, como prática, é elaborado por uma rede de pessoas e precisa ser constantemente inventado, contextualizando-se cada caso. Assim, a preocupação central não são as escolhas racionais em



relação às possibilidades de assistência médica, mas o que acontece, o que fazemos e o que nos é feito. Não tem a ver com quantidade, mas com qualidade e tempo. O cuidado acolhe a fragilidade da vida e procura abrir espaço para o que não parece ser possível, fabricando o bom cuidado no cotidiano (Mol, 2008).

Empurrar o cuidado para a lógica da escolha parece refletir a ansiedade contemporânea com a dependência humana, os cuidados, as emoções e as relações que parecem ter sido relegadas não apenas ao espaço privado, mas para fora do cotidiano. Ao supormos cidadãos individuais, neutros, independentes, descorporificados, os supomos capazes de exercer racionalmente seu poder e capacidade de escolha. Isso está ligado à rejeição da subjetividade materna e seu componente necessariamente relacional e que negar o carinho e o cuidado é correr o risco de mascarar a dependência humana em uma produção de si capitalista e liberal (O'Reilly, 2016). A importância, então, da ética feminista do cuidado está também em valorizar os tempos, sentimentos, empatia, emoções e ambivalências vividas nas suas relações, bem como a culpa, agressividade, frustração, vergonha e cansaço. O cuidado não é intrínseco às mulheres, mas uma disposição moral que é atualizada nas dinâmicas do fazer cotidiano e um dos caminhos desse estudo é a tentativa de compreender essas ambivalências na relação de cuidado entre uma mulher que é mãe e cuidadora de seu filho ou filha com Tay-Sachs.

A ética do cuidado, em relação à díade mãe-filho, pressupõe uma resposta a um chamado ético de atender e amparar responsivamente as necessidades do bebê, com sensibilidade, atenção, responsabilidade e rotina. Tornar-se pai ou mãe pressupõe, portanto, uma disposição a cuidar do bebê o que implica uma responsabilidade sobre seu bem-estar e suas necessidades que, muitas vezes, passam à frente das necessidades maternas. Como discutido, a díade mãe e bebê não se encerra em si, é preciso levar em consideração as narrativas culturais sobre maternar e ser uma “boa mãe”, o que pode gerar satisfação para a mãe, mas também sobrecarga e

isolamento<sup>32</sup>. Já em relação a mães que se vêm também exercendo o papel de cuidadora de seus filhos, seja esse cuidado voluntário, compulsório ou uma dinâmica entre os dois, exerce um segundo chamado ético: o primeiro foi aprender a receber, amparar e cuidar uma criança saudável por meio de práticas corporificadas desenvolvidas com *phornesis*; o segundo é cuidar do filho em processo de deterioração e acompanhar aquela criança no seu caminho para a morte em uma experiência compartilhada de adoecimento, um cuidado cíclico, ritmado pelas repetições típicas do cuidado materno, mas também pelas necessidades cambiantes de seus corpos, de suas medicações e trajetórias terapêuticas (Sevón, 2007).

Pensar o cuidado em situações de escolhas difíceis é importante para estudos com experiências de adoecimento (Mattingly, 2010 & 2014; Menezes, 2006) e para esse estudo, pois essas mulheres vivem as escolhas com ambivalências constantes. O bom tem de ser, como o cuidado, fabricado a cada passo e as escolhas que lhes são apresentadas são insatisfatórias: usar um remédio<sup>33</sup> de alto custo que atrasa suavemente a evolução da doença ou não prolongar uma vida que pode ser de muito sofrimento? Fazer gastrostomia ou insistir na alimentação oral? Levar às crianças na escola ou deixá-las em casa? Seguir trabalhando com remuneração ou dedicar-se ao trabalho de cuidados dos filhos? Fazer traqueostomia, assinar ordens de não ressuscitar? Além disso, ambivalências sentidas em relação à própria maternidade e a morte (Mol, 2008; Reevy, Ozer & Ito, 2010; Yair, 2007).

Como não se mede o cuidado apenas pelos resultados (Mol, 2008), pode-se abordar situações nas quais o cuidado não leva à cura, ou nas quais nem mesmo almeja a cura, visto que já se sabe impossível, e nas quais os desafios apresentados pela doença estão em constante

---

<sup>32</sup> Faço uma ressalva sobre a possível dificuldade dessa assunção de responsabilidade para mães que não desejam se tornar mães, mas tem esse não-desejo interdito por leis contra o aborto ou falta de acesso à contracepção ou mesmo informações sobre direitos reprodutivos. Elas são levadas à maternidade e espera-se que elas respondam a esse chamado ético, o que gera forte ambivalência.

<sup>33</sup> Para Tay-Sachs, o remédio de alto custo usado é o Miglustate (Zavesca™; Janssen-Cilag Farmacêutica Ltda) criado para tratar distúrbios metabólicos, especificamente para a doença de Gaucher e Niemann-Pick. Entretanto, sua eficácia para gangliosidoses é ainda experimental e pretende atrasar o depósito de gangliosídeos. Como me explicou uma das colaboradoras, seria como tentar salvar um navio naufragando retirando água com um balde.

mudança. Quando a própria cura ou a manutenção da vida não são possíveis, há ainda espaço para o cuidado como prática cotidiana persistente que muda e procura se adaptar a cada nova exigência que o corpo doente das crianças apresenta para suas cuidadoras e mães, sem tentar controlar completamente nem o corpo nem os desdobramentos futuros.

Com a imprevisibilidade dos corpos e das doenças, o que o cuidado pode oferecer, enquanto prática, é a atenção aos detalhes e um esforço para que se faça o melhor que aquela situação exige, sem resultados determinados: “O bom cuidado se esforça por melhoras, respeitando o caráter errático da doença” (Mol, 2008, p. 26, tradução livre). Por isso, compara-se o trabalho da cuidadora com o da artesã, como arte ou ofício de cuidado, pois é um ofício de *tinker*, de bricolagem: ir experimentando, aprendendo e desaprendendo com as possibilidades não apenas do que é, mas do que pode ser. Não se trata de implementar tecnologias existentes esperando resultados previstos, mas compreender qual é a situação que se está vivendo e o que ela solicita. O cuidado requer uma postura ética na qual somos chamados à responsabilidade por quem cuidamos, transformando o mundo conhecido (Affleck, Fiasse, & Macdonald, 2016; Mattingly, 2017).

Isso não quer dizer que o trabalho do cuidado seja fácil ou dócil, nem que ele seja uma característica natural das mulheres e das mães, apenas que se tenta fazer acontecer a vida melhor de ser vivida, e as decisões morais sobre essa vida só podem ser buscadas na prática de cada pessoa e ao longo do seu desenvolvimento. Ainda que essa busca seja coletiva nas redes de cuidado e não em supostas escolhas racionais individuais, não há universais possíveis (Mol, 2008, p. 75). São experimentos cotidianos, marcados por ambivalências, transições e dores, que vão trilhando um caminho que se faz ao caminhar<sup>34</sup>. As ambivalências provocam mudanças promotoras de desenvolvimento, pois apresentam novas possibilidades de se atuar no mundo, solicitando outras interpretações de si em interlocução com os outros (Mieto et al., 2016).

---

<sup>34</sup> Referência ao poema de Antonio Machado: “Caminante, no hay camino/se hace camino al andar.”

A lógica da escolha concebe a doença como uma entidade sobre a qual se pode atuar, uma exceção e falha de um corpo que se quer controlável ponderando os prós e os contras em jogo. Já a lógica do cuidado a concebe como parte da experiência humana corporificada, assim como nossa fragilidade e, por fim, nossa morte. As pessoas não se resumem à sua experiência de adoecimento, mas suas doenças e deficiências também lhes formam e a partir dessas experiências é possível pensar nos melhores caminhos terapêuticos. Essa categoria também é interessante para se pensar tanto os cuidados caseiros, como o caso de mães que cuidam de seus filhos doentes ou deficientes, mas também de cuidados profissionais, de modo que a lógica do cuidado é um desafio também para os serviços de saúde.

A categoria de cuidado nos permite, então, reconhecer que estamos inescapavelmente imersas nas relações de dependência. Além disso, para mulheres cuidadoras, especialmente as mães cuidadoras, isso abre caminho para que elas possam subverter as relações supostamente dicotômicas entre público e privado. Há, portanto, rupturas e fissuras possíveis: “Atividades de cuidado, compartilhadas de várias maneiras, entrecruza o limite entre o privado e o público” (Mol, 2008, p. 91, tradução livre). Uma das questões caras ao feminismo é romper essa dicotomia entre o público e o privado, subvertendo as categorias vigentes do público como espaço de autonomia e liberdade, mas, também, subvertendo a subalternidade do espaço privado (Watson et al., 2004). Como discutido sobre o feminismo matricêntrico, contrapõe-se o maternalismo e também o feminismo liberal com uma ética feminista do cuidado que procura colocá-lo no centro das atividades humanas, como uma responsabilidade social, não como obrigação materna, reinventando a maternidade na prática por meio do ativismo e da politização do materno, fazendo-o circular por espaços públicos, que também são reescritos (O’Reilly, 2016).

As mulheres que compõem redes de ativismos maternos<sup>35</sup>, desde suas experiências de mães muitas vezes nas margens e fronteiras, vão abrindo novos espaços para novos começos, buscando um futuro melhor, conectado com o passado e o presente, mas não como continuidade e progressão (Day e Goddard, 2010; Evangelista, 2015; Lacerda, 2015; Oliveira, 2016; O’Reilly, 2016; Panitch, 2008; Pinheiro e Longhi, 2017; Vianna & Farias, 2011). Como no termo cunhado por Panitch (2008) – ativistas acidentais –, muitas mulheres são levadas ao ativismo a partir do cuidado ou a partir de eventos extraordinários que as levam a se autorregular no cuidado. Nas palavras de uma das mulheres de seu estudo, mãe de um filho com deficiência intelectual que não estava recebendo a atenção escolar e terapêutica adequada: “Uma mãe faz o que uma mãe faz” (Panitch, 2008, p. XI, tradução livre).

A partir de suas experiências de maternidade, mulheres podem se tornar ativistas e se posicionar no mundo público como interlocutoras políticas pela necessidade de transitar entre o espaço privado e o público (Day & Goddard, 2010). As *Madres de la Plaza de Mayo*, as Mães de Maio (Movimento Independente - Mães de Maio na luta por Memória, Verdade e Justiça), *Women in Black* (movimento pacifista antiguerra e violência), a AMAR (Associação de Mães e Amigos da Criança e Adolescente em Situação de Risco), AME+ME (Associação Brasileira de Pacientes de Cannabis Medicinal) e Instituto Vidas Raras são exemplos emblemáticos de movimentos formados por mulheres que, a partir do seu mundo privado, forçam o Estado a tê-las como interlocutoras. Essas mulheres, além de interpelarem os poderes públicos e os serviços de saúde, segurança e de atenção social sobre as especificidades de suas experiências, passaram também a transitar por outros espaços e saberes: fundaram associações, financiaram pesquisa, criaram grupos de circulação de medicamentos e pesquisas sobre dosagens, pesquisaram sobre o sistema judicial e seus direitos, entre outras novas frentes que demandavam, cada vez, novas

---

<sup>35</sup> Esses ativismos *acidentais*, às vezes, são de mulheres que nunca antes haviam se interessado por ativismos políticos e nele se envolvem por questões do mundo privado, mas, outras vezes, são escolhas políticas que se incorporam a outras militâncias já exercidas.

práticas maternas. No Brasil, o abrupto aumento do número de crianças nascidas com a síndrome congênita do vírus Zika também entrelaçou a vida das mães dessas crianças com uma atuação política em prol do cuidado de seus filhos e de suas próprias vidas como cuidadoras. A experiência materna delas está marcada pela experiência corporal de seus filhos, inclusive criando uma categoria para elas: mães de micro<sup>36</sup> (Fleischer, 2017; Pinheiro & Longhi, 2017).

Historicamente, o ativismo de pessoas com deficiência teve o protagonismo das mães, ainda que em nomes como “família” ou “amigos”, invisibilização por vezes reforçada pelas próprias mulheres que interpretavam suas ações como apenas o que delas se esperavam (Manning, 2011; Panitch, 2008). Essas mães, muitas vezes, não eram ativistas, mas foi por meio da interpelação da vida – ou morte – de seus filhos que elas se tornaram ativistas em uma ideia de obrigação moral gendrada em relação a um chamado ético a tornar melhor a vida de seus filhos ou pedir por memória e justiça. Através de uma decisão cotidiana e ordinária como de gerar e colocar no mundo uma criança, elas se viram diante de situações extraordinárias e mais complexas. Muitas vezes culpabilizadas pelas situações de doença ou precariedade em que seus filhos e suas filhas se encontram, essas mulheres usam seu lugar de mãe como valor no ativismo.

Além dessa transformação no espaço público, proponho refletirmos o próprio espaço privado como lugar de possibilidades de outras articulações, políticas inclusive. Isso não seria novidade, uma vez que o espaço privado já foi, historicamente, esse lugar de articulação com enunciação própria (Perrot, 2007; Segato, 2012 & 2013; Soihet, 1989). A lógica do cuidado não pretende naturalizar e nem romantizar o cuidado materno ou o amor sacrificial que se espera das mães, nem tornar o cuidado profissional uma questão simplesmente de afeto. Não é sobre

---

<sup>36</sup> Há um belo trabalho sobre as narrativas dessas mulheres em Pernambuco, que assim se descrevem: “Zika e microcefalia: Um estudo antropológico sobre os impactos dos diagnósticos e prognósticos das malformações fetais no cotidiano de mulheres e suas famílias no estado de Pernambuco”. Os textos partem de histórias marcantes e intensas que nos foram relatadas por jovens mulheres da Grande Recife que estão, no momento, vivendo a maternidade de crianças com a síndrome congênita do vírus Zika. Esse projeto de pesquisa vem acontecendo desde 2016, com visitas semestrais à capital pernambucana. É coordenado pela Professora Soraya Fleischer do Departamento de Antropologia/Universidade de Brasília e conta com o apoio da FINATEC/UnB e do CNPq.” O trabalho pode ser conferido no site: <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias/>

imaginarmos mães leões. Esse entrelaçamento entre o mundo público e o privado e os deslocamentos que provoca pede por novos sentidos, polissemias para a política. As maternidades e as mulheres ativistas trazem à cena suas vidas privadas, suas práticas cotidianas, suas conversas de casa, suas cozinhas, suas formas próprias de comunicação, suas redes de vizinhança (Rago, 1998, p. 14).

Há um diálogo entre essa política feita a partir do espaço privado com o que Arendt propõe com milagre. É a segunda vez que menciono a filósofa nesse texto e em sentidos diferentes. Ainda que ela defenda o espaço público como o lugar da política e o privado como confinamento, em outras obras ela abre possibilidades de pensarmos o espaço privado como espaço de liberdade para a criação de novas categorias políticas, mas não aquelas discutidas na *polis*, marcada pela cidadania liberal da lógica da escolha:

O milagre da liberdade está contido nesse poder-começar que, por seu lado, está contido no fato de que cada homem é em si um novo começo, uma vez que, por meio do nascimento, veio ao mundo que existia antes dele e vai continuar existindo depois dele. (Arendt, 1993, s/p)

Nesses novos começos possíveis, faz-se política não apesar de sua corporeidade, mas porque se vive determinada história, com certos posicionamentos em redes de verdade e poder. É desse lugar de articulação e narrativa que essas mulheres podem formular novos enunciados e forjar mudanças a partir do e para o cuidado e não apenas escolher entre as alternativas já disponíveis na lógica da escolha (Day & Goddard, 2010).

Uma crítica que se faz a esse ativismo materno é que ele essencializa a maternidade a partir de um maternalismo que liga as mulheres e suas vozes à maternidade. Criticam, também, a emoção e o sentimentalismo como motivadores desse ativismo e que a política no mundo público deveria ser feita a partir do racionalismo. Entretanto, o que essa crítica perde de vista é que o maternalismo pode ser o lugar de partida dessas mulheres, mas dificilmente caracteriza

sua caminhada em que manipulam sua visibilidade como boas mães para demandar justiça e mudanças sociais:

Em relação às *madres*, [elas] performaram uma boa maternidade para representar e conquistar um ativismo materno fora da lei. [...] elas decodificaram e desconstruíram o que era esperado delas como “boas” mães para encenar a normativa maternal para realizar seu bem-sucedido ativismo materno. Com isso, elas redefiniram suas identidades como mães, bem como o significado e práticas mais gerais de engajamento político e protesto. (O’Reilly, 2016, p. 122, tradução livre)

Sobre a emoção nas pautas e lutas políticas de movimentos maternos, cabe o questionamento do motivo dessa cobrança recair sobre as mulheres e mães, uma vez que grande parte dos ativismos partem de experiências corporificadas de pessoas no mundo. O que parece estar por trás dessa crítica é uma definição masculina, liberal, sobre estar no mundo descorporificadamente, como seres autônomos e racionais<sup>37</sup>. Assim como o maternalismo, esse sentimentalismo pode ser o lugar de partida das mulheres como mães-ativistas, mas não é, necessariamente, o lugar de chegada e pode, inclusive, usar as próprias ferramentas da instituição da maternidade patriarcal para provocar rupturas e a produção de novos significados<sup>38</sup>, recusando-se a descorporificar sua experiência no mundo e seu ativismo:

Como evidenciado em muitas organizações maternas, a raiva ou o luto que uma mãe sente quando seu filho ou sua filha é ameaçado ou morto radicaliza e mobiliza a mãe e a move para a ação social e a resistência política. Mães desenvolvem consciência crítica, adquirem confiança, constroem comunidade e alcançam agencialidade dentro e por meio de sua resistência em nome de suas crianças. Em outras palavras, ainda que o ativismo materno pode se originar de uma perspectiva ou propósito centrado na criança, ele se torna matrifocal e indiscutivelmente feminista em como ele resulta e em como dá origem a uma subjetividade materna empoderada e poderosa. (O’Reilly, 2016, p. 127, tradução livre)

A epistemologia feminista, já mencionada, nos dá pistas de por onde seguir para explorarmos esses novos começos a partir das narrativas de mulheres posicionadas como mães.

A fragilidade dos corpos de suas filhas demanda novos começos possíveis para suas histórias

---

<sup>37</sup> O título da biografia da ativista Cindy Sheehan descreve essa transformação: “*Peace Mom: A Mother's Journey Through Heartache to Activism*” (Nova Iorque: Atria Books, 2006).

<sup>38</sup> A autora Andrea O’Reilly (2016, p. 123) chama esse tipo de ativismo de “politics of the heart”, em que o amor e o cuidado materno são práticas e enunciações de resistência.



com uma regulação que pode ter o cuidado como categoria central na transição para um novo tipo de maternidade: “O feminismo ama outra ciência: a ciência e a política da interpretação, da tradução, do gaguejar e do parcialmente compreendido. O feminismo tem a ver com as ciências dos sujeitos múltiplos com (pelo menos) visão dupla.” (Haraway, 1995, p. 31).

## **Narrativas nas interpretações de si em experiências de adoecimento, perda, morte e luto**

*E isto é, talvez, o que torna o contador de histórias inovador uma figura poderosa em uma cultura. Ele pode ir além dos enredos convencionais, levando as pessoas a verem acontecimentos humanos de um novo ponto-de-vista, de uma maneira que elas nunca haviam “notado” nem sequer sonhado. (Bruner, 1991, p.11)*

Ao longo do texto venho me referindo à história das mulheres como narrativas<sup>39</sup>. É hora de explicar o que pretendo com esse termo, tão amplo e polissêmico. Não pretendo reduzi-lo utilitariamente para que seja apenas uma ferramenta de pesquisa para colher dados já prontos, histórias já elaboradas, e memórias só esperando um ouvido atento para serem relatadas (Cox, 1999). As narrativas, cuja origem remonta ao latim *narrare* (Jovchelovitch & Bauer, 2000), são histórias que contamos sobre nós e sobre nosso mundo e, como discurso, estão em disputa. Os fatos não existem sem um discurso que lhe atribua significado, sem uma narrativa socialmente aceitável que o produza, sustente e circule (Said, 1984). São, por isso, uma forma privilegiada de investigar os processos de produção de significados e intenções no contexto interpretativo das pessoas narradoras.

As narrativas são instáveis: nunca estão encerradas, assim como nunca estão encerradas nossas experiências que são, também instáveis, pois passíveis de novas interpretações. Assim, as narrativas são processos e ações que fazem presente em determinado tempo e espaço as experiências e intenções, criando sentidos e expressando a memória em palavras (Schiff, 2006 & 2012). Não é apenas o que é elaborado em expressões verbais, mas inclui outras formas de expressão de si: danças, rituais, pinturas, músicas e poesias orais. O processo narrativo configura-se como o ato ou ação de narrar, mostrar ou contar a experiência subjetiva, ou seja, como atos expressivos das experiências humanas. Nesse processo temos a produção de um

---

<sup>39</sup> Usarei narrativas e histórias, por entender que o que produzimos conjuntamente em entrevistas de história oral são as histórias em narrativas.

tempo e espaço, de acontecimentos, de personagens, de uma cronologia pessoal e, sobretudo, de narradores – tanto personagens como contadores ativos, reflexivos e responsivos de suas histórias (Oliveira, 2014; Mieto et al., 2016). O tempo narrativo é o tempo humano *aion*, não *chronos*, o tempo cronológico, de modo que a referência da narrativa é a própria narrativa, produzida por motivações e intenções (Mattingly, 2007). O passado e o futuro, projetado, se fundem em um presente fugaz:

Pela memória, o passado não só vem à tona das águas presentes, misturando com as percepções imediatas, como também empurra, ‘descola’ estas últimas, ocupando o espaço todo da consciência. A memória aparece como força subjetiva ao mesmo tempo profunda e ativa, latente e penetrante, oculta e invasora. (Bosi, 2003, p. 36).

Como ações, as narrativas podem ser produção e atividade<sup>40</sup> (*poiesis* e *práxis*): produção, pois criam significados para as experiências e atividade no exercício de contá-las. Ainda como *phronesis*, pode ser uma sabedoria que se aprende no fazer cotidiano (Peterson & Langellier, 2006). Como *poiesis* e *práxis*, tensiona o que é normativo e canônico com criações. Assim, uma pessoa produz narrativas por meio da prática corporificada de narrar e também é produzida por essas, em um processo contínuo de produção e de manutenção de si, de *autopoiesis* (Di Deus, 2007). Como prática corporificada e situada, as condições materiais e discursivas restringem as narrativas: não apenas em sua produção, mas também em sua possibilidade de circulação. Entretanto, a produção autopoietica na narrativa abre brechas para resistências e mudanças no canônico. Para esse trabalho, se destaca a produção autopoietica na narrativa, pois nos interessa saber como e se a experiência de adoecimento e morte de filhos produziu novos significados de maternidade e novas interpretações de si para as mulheres. Produções que negociam coerência e continuidade com a memória coletiva, com as narrativas canônicas e com as novas possibilidades advindas de sua história (Caixeta, 2006).

---

<sup>40</sup> Tradução aproximada dos termos propostos pelos autores *making* e *doing*.

Ao considerar a narrativa como processo e como ação que faz presente, consideramos que a narrativa tem três principais funções: fazer presente dando presença ao que se narra; fazer presente significando o passado, no presente, projetando o futuro; fazer presente no espaço, posicionar as experiências vividas em um terreno comum que proporciona entendimentos polifônicos sobre si e sobre o mundo em uma memória coletiva contínua (Schiff, 2012). Essas três funções de fazer presente permitem que conheçamos os mundos uns dos outros, ainda que nunca completamente.

Interessa-nos, portanto, as produções narrativas de si-mesmo, ou seja, como as pessoas contam suas histórias de vida nessa negociação e entrelaçamento das histórias pessoais com as coletivas. Desse modo, é possível compreender como as pessoas dão sentido intersubjetivamente às suas próprias vidas e como identificam um fio-condutor ou narrativa principal de si (Caixeta, 2006). Essa narrativa principal nos antecede, começa quando pessoas relevantes nos recebem no mundo povoado por palavras e histórias, nos nomeiam, nos supõem e nos introduzem no mundo da linguagem:

Nasce uma criança. Um novo ser humano começa a habitar nosso planeta, a fazer parte de um meio social, de uma família. Uma vida se inicia. De certa forma, essa vida já estava sendo desenhada, antes mesmo do nascimento. Existia, já, enquanto possibilidade. E já havia, para ela, uma promessa: o que uma tal sociedade, num certo tempo histórico, num certo lugar do mundo reserva para seus futuros membros. Uma promessa possível, que tem a ver com a organização social, econômica e política do lugar, com suas crenças e valores, com seu nível de desenvolvimento tecnológico, sua forma de produção e sistematização do conhecimento...” (Pulino, 2001, p. 29-30)

Crescemos em um mundo de histórias e logo começamos a contá-las, nos inserindo como narradores em um fio narrativo histórico. As palavras se tornam nossas, assim como nos tornamos delas. Com e pelas palavras produzimos coletivamente o mundo e nossas experiências nele e sobre ele: “nós organizamos nossa experiência e nossa memória de acontecimentos humanos principalmente na forma de narrativas: história, desculpas, mitos, razões para fazer e para não fazer, e assim em diante” (Bruner, 1991, p. 4). Nós vivemos nossas experiências em

narrativas: a narrativa não apenas representa uma realidade vivida anteriormente, ela constrói essa realidade no contar e no ouvir, de modo que se torna experiência:

As histórias que contamos sobre nossas vidas não são necessariamente aquelas vidas que foram vividas, mas essas histórias se tornam nossas experiências daquelas vidas. [...] A vida segue em frente, as histórias mudam com esse movimento e as experiências mudam. Histórias são fiéis ao fluxo de experiência e as histórias afetam a direção desse fluxo. (Frank, 1995, p. 22, tradução livre)

Uma “virada narrativa” acontece na psicologia por volta da década de 80<sup>41</sup>, quando os psicólogos começam a se interessar não tanto em como as pessoas representam suas realidades no que narram, mas em como elas constroem suas memórias nas realidades narradas (Bruner, 1991). Isso diferencia o interesse da psicologia nas narrativas do interesse dos teóricos literários: além de nos ocuparmos do que é narrado, tentamos nos ocupar de como os sentidos são produzidos pela narradora; de como esses sentidos conformam suas memórias e suas interpretações de si e como eles mediam sua ação no mundo. Essa virada, com aportes da história oral, considera a memória como conhecimento intersubjetivo e partilhado, elaborada como um trabalho cognitivo, corporal e afetivo sobre o tempo vivido (Bosi, 2003; Cappelletto, 2003).

A memória é constantemente atualizada pelas rupturas, ambivalências, produções de significados e transições que resultam em interpretações instáveis de si, escolhendo com liberdade as lembranças vividas em uma lógica pessoal de criação e imaginação. Assim, a narrativa não é um resgate oral descritivo de memórias estocadas, um “repositório de lembranças” (Bosi, 2003, p. 52), mas uma produção na qual a pessoa que evoca está vivendo a experiência à luz das interpretações atuais sobre ela. Ao narrar sua história, as pessoas não estão apenas rememorando, elas estão vivendo o que narram em uma nova experiência. Entretanto,

---

<sup>41</sup> Muito embora tenha havido essa virada na psicologia e nas ciências sociais, pode-se considerar que o interesse da psicologia pelas histórias é o próprio alicerce desse campo do conhecimento: buscar uma compreensão sobre o humano é uma compreensão sobre narrativas. Marca-se, na literatura, que esse ponto de virada foi impulsionado pelas obras de Theodore R. Sarbin e a coletânea *“Narrative Psychology: The Storied Nature of Human Conduct”* (New York: Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group, 1986); e Jerome Bruner *“Actual Minds, Possible Worlds”* (Cambridge, Mass.: Harvard University Press, 1986).

embora as narrativas sejam essas produções pessoais imaginativas, elas não são individuais, o que quer dizer que sentidos e significados partilhados produzem narrativas genéricas e canônicas. Isso nos permite ver repetições, padrões e hegemonias, ao passo que não perdemos de vista a agencialidade das pessoas em encontrar brechas nessas narrativas e encontrar novos sentidos que podem, ou não, criar fissuras na narrativa canônica. Elas são, então, particulares e gerais ao mesmo tempo, mediadas e contingenciadas pela materialidade de quem, como e quando se narra (Frank, 2012; Raoul et al., 2007).

As narrativas canônicas e culturalmente partilhadas das quais dispomos e com as quais nos interpretamos delineiam o que é possível, pois os discursos e a linguagem estão posicionados em redes de poderes, saberes e verdade. Ainda que as narrativas produzam a realidade, tendemos a ansiar pelo que conhecemos (Bourdieu, 1998; Ginzburg, 1987). Só se contam histórias porque outras histórias foram contadas de modo que a interpretação de si mesmo é limitada pelas palavras e histórias que se podem contar e pelos discursos por onde se circula. No caso desse trabalho, as mulheres não podem manejar as realidades de maneira que suas filhas não fiquem mais doentes, o que podem fazer é encontrar novas histórias em que esse acontecimento não rompa o fio narrativo. As narrativas, então, “apresentam a base para interpretar por que uma personagem agiu dessa ou daquela maneira. A interpretação está relacionada com as ‘razões’ das coisas acontecerem e não com suas ‘causas” (Bruner, 1991, p. 7) de modo que há uma temporalização da experiência (Mattingly, 2007). Talvez existam, então, narrativas prováveis para as histórias de cada um, o que não quer dizer que sejam as únicas possíveis.

O conhecimento é situado e as experiências são construídas narrativamente: não há fora do discurso, estamos inescapavelmente interpelados pela linguagem. As narrativas não se referem a uma realidade a partir da qual podemos comprovar sua veracidade. Elas são obras abertas, polifônicas e dialógicas que precisam de suas partes para compor seu todo, ao passo

que esse todo só é significativo em relação a suas partes, pois são produzidas pela narrativa completa.

Ainda que interpretemos a realidade de maneira narrativa, nem todo acontecimento é narrado. Se a vida segue o curso da narrativa canônica, vamos experimentando a vida com as narrativas partilhadas que são, também, normativas: se há ruptura, há uma norma, há sistemas simbólicos partilhados e prescritivos. Como vimos na introdução, é na ruptura do ordinário, do enredo canônico, que emergem novas narrativas. Quando algo nos tira dos lugares comuns da vida cotidiana, criamos narrativas sobre o tempo vivido que nos tira do fluxo de situação que apenas acontecem no decorrer do tempo cronológico, abrindo brechas entre esse lugar comum e esse novo desconhecido que não cabe nos significados já gastos. Assim, a experiência vivida nesse tempo humano não se reduz a uma sequência amorfa de acontecimentos lineares, mas se enreda no espaço fronteiro do presente significado pelo passado com o direcionamento a futuros que imaginamos e atuamos para que aconteçam (Mattingly, 2007). As rupturas na narrativa canônica interrompem o fluxo de experiências demandando atuações deliberadas de maneira a produzir argumentações e interpretações sobre o vivido (Rosa, González, & Barbato, 2009). Essas histórias que partilhamos constituem modos de compreensão e atuação no mundo e são também espaços para sua reescrita imaginativa, tecendo novas histórias a partir das fronteiras do canônico (Lewiecki-Wilson & Cellio, 2011).

O narrado tem um lugar, uma cena, um *setting*; há personagens, humanos ou antropomorfizados; o começo da história se caracteriza por um tipo de equilíbrio que é quebrado pelo evento extraordinário ao redor do qual a narrativa pode se desenvolver, uma vez que demanda regulações dos personagens; a partir do evento provocador, há uma busca de resolução com tentativas e consequências que podem se organizar em sequência. Essas características permitem que a narrativa, mais do que dar uma solução, dê um espaço para se interpretar as experiências vividas (Bruner, 1991; McAdams, 1993). Nossas narrativas compõem as

narrativas de outras pessoas, que, por sua vez, aparecem como polifonia nas de, ainda, outras pessoas, de modo que vamos construindo coletivamente narrativas que nos ligam uns aos outros, criando o mundo no qual vivemos e criando a nós mesmos nele.

Narramos então, para nos posicionarmos em um mundo simbólico e material, que nos antecedeu e nos sucederá, mas no qual queremos deixar nossa contribuição narrativa: tentamos nos mover em direção a novos finais, novos mundos possíveis, de modo a sermos leitores, mas também escritores de nossas narrativas. A narrativa não é, então, fechada em si mesma, ela precisa de diálogo: pelo menos um narrador e um ouvinte, ainda que esse ouvinte seja você mesmo, considerando-se a polifonia que nos constitui. A narrativa acontece, então, nesse *entre*, nesse espaço que existe entre o que se narra e o que se interpreta: “Histórias são sempre contadas dentro de diálogos: contar histórias responde a outros – quer estejam realmente presentes ou imaginados – e antecipa respostas futuras” (Frank, 2012, p. 33, tradução livre).

A história nunca está terminada, a narrativa nos convida a deixá-la aberta, a deixar que ela siga, ainda que não necessariamente por meio do mesmo narrador: o leitor pode continuar a obra porque quem a escuta tem espaço para torná-la sua, com sua interpretação e sua explicação, afinal, o interesse em conservá-la é o que mantém a narrativa aberta (Benjamin 1934 & 1936). Narrar é um lugar para a experiência, tanto para quem narra, como para quem recebe o material narrado e o transforma: não há experiência quando não nos vinculamos com o que nos é passado (Benjamin, 1933, p. 15).

Narrativa, experiência e ação estão entrelaçadas. Porque agimos no mundo dentro de muitas histórias, nossa ação já é uma ação narrativa, nossa experiência do mundo é narrativa (Mattingly, 2007). Não vivemos em um fluxo sem sentido de experiências, já organizamos nossas experiências em significados, com materialidades nomeadas em processos recheados com intenções e temporalidades. O mundo, então, já nos aparece como processo narrativo, nossas experiências são mediadas pelas histórias que nos contaram e que contamos. Já agimos



no mundo narrando e nos narrando, pois nossa capacidade de compreender o que nos acontece é mediada pelas narrativas disponíveis e são elas que regulam nossa agencialidade, ainda que tais narrativas não nos sejam transparentes (Cox, 1999). Constantemente fazemos escolhas pensando nos fins possíveis para nossas histórias: inauguramos começos, meios e fins, em um devir que se faz cotidianamente e que se renova com o tempo vivido. Assim, a pesquisa com narrativas não busca uma reprodução do ocorrido, mas a relação entre a experiência e a narração, uma vez que o ocorrido já é discursivo (Rosa et al, 2009). Considera-se que somente a partir dos significados que as pessoas tecem para suas experiências é possível uma aproximação ao que viveram e às intenções que as levaram a costurar o presente, passado e futuro da forma como o fizeram (Cox, 1999 & 2003).

A escolha de buscar as experiências em narrativas pessoais se aproxima ao que Mattingly (2014 & 2017) propõe em sua ética em primeira pessoa: ouvir como as pessoas narram e dão significados às suas vidas, como agem no mundo, a partir de suas realidades, interpretam o que lhes acontece, orientando um cuidado consigo. Proponho a imagem de um *stenopo* (estênopo), um *pinhole* para essa tentativa: uma fenda única de confluência de feixes, no qual muitas histórias se cruzam. Essas mulheres, como escritoras de suas vidas, narram suas histórias, suas experiências e trajetórias e são nessas narrativas que elas se produzem. O estudo de suas narrativas é uma maneira de conhecer suas interpretações de si mesmo (Caixeta, 2006). Ao explorar suas narrativas, podemos explorar como as mulheres produzem interpretações sobre as experiências compartilhadas de doença de suas filhas e seus filhos, ao passo que essa experiência informa suas produções de narrativas e práticas maternas que, como vimos, são sempre relacionais.

Se queremos conhecer as pessoas, ouvimos suas histórias, mas, se queremos conhecer a nós mesmos, nós também temos que saber nossas histórias. Conhecendo nossas histórias, produzimos imaginativamente alguma noção de nós mesmos que se mantém e se transforma,

em processos autopoieticos, dando coerência para o vivido, não como causa e efeito, mas como desdobramentos um do outro: transformar o casual em causal em uma narrativa contínua (McAdams, 1993). Ao ouvir – ou ler – suas histórias, tornamos a narração parte da nossa experiência e nossa experiência parte da narração – cada vida pode se tornar um fio da narrativa e assim vamos aprendendo a estar eticamente no mundo com os outros. As pessoas são, portanto, produtos e produtoras de suas vidas, fazem escolhas morais, restringidas pelas situações materiais e cotidianas que vivem, que podem criar novas possibilidades, que podem, inclusive, começar revoluções. As histórias de vidas e as novas possibilidades que abrem nos ajudam a compreender o desenvolvimento de quem narra, mas também o de outras pessoas e dos seus mundos simbólicos e suas buscas morais por viver boas vidas em negociações com as redes de poderes nas quais estão entrelaçadas (Adams, 2008; Atkinson, 2007).

É no processo de desenvolvimento, com uma noção de tempo compartilhada coletivamente, que nos identificamos como sujeitos: vivemos cada momento como único, mas ele está sempre conectado com um antecedente e um precedente, o que nos dá uma noção, ainda que vaga, de duração de nossa existência psicológica, negociando os significados das possibilidades do que poderia ter sido e do que se considera que foi. Essa negociação inclui narrativas sombras, subjuntivas (Bastos, 2017): trajetórias potenciais e interrompidas que poderiam levar a outro processo de desenvolvimento, mas que não foram vividas. São as possibilidades de “e se’s”, os desejos do que poderia ter sido ou do que deveria ter sido, criando uma tensão entre o sonhado, o desejado e o vivido, formando parte das interpretações de si. Essa concepção de narrativas subjuntivas é relevante para as maternidades de mulheres com filhos com Tay-Sachs, porque o diagnóstico e a progressiva deterioração da saúde da criança pode levar a atualizações dos futuros possíveis pós-diagnóstico e o tempo presente com a doença, em uma negociação entre as possibilidades do que poderia ter sido e do que se considera que foi. Assim, por meio das histórias que contamos sobre nós e sobre nosso mundo

evidenciamos quem somos, mas também quem estamos procurando ser, organizando a realidade na qual nos encontramos e tentando orientá-la na direção que desejamos, levando em conta as esperanças, os obstáculos, os suspenses e as possíveis surpresas:

A presença de inimigos poderosos e de perigos e obstáculos significa que o tempo narrativo é um tempo de incertezas. Nosso desejo por um fim pode ser forte, mas se nossos inimigos são igualmente fortes, ou o perigo é predominante, não há como dizer o que irá finalmente acontecer. [...] Se a experiência posiciona a gente em um espaço fluido entre o passado e o futuro, então o que experimentamos é fortemente marcado pelo possível. O significado mesmo, nessa perspectiva, está sempre em suspense. [...] Porque a narrativa não nos conta que o que aconteceu foi necessário, mas que foi possível, exibindo a realidade na qual as coisas poderiam ter sido de outra maneira... (Mattingly, 2017, p. 96, tradução livre)

Para esse trabalho, algumas questões em relação às narrativas serviram de fios condutores: considerando as narrativas polifônicas, como outras vozes surgem e como a narradora responde a elas? Quais parecem ter sido as escolhas feitas para se contar a história da maneira em que foi contada, por que, ainda, elas quiseram me contar suas histórias? Como elas mantêm ou mantiveram o fio narrativo de suas histórias diante da experiência traumática negociando as interpretações de si com as narrativas sombras? Para responder a essas perguntas, proponho seguir o sugerido por Arthur Frank (1995) de não pensar sobre as histórias, mas pensar com elas. Pensar sobre as histórias é reduzi-las a seu conteúdo e a análise desse conteúdo estático; já pensar com as histórias é deixá-las, em sua completude, sedimentar-se em nossa experiência para ir moldando nossa percepção com o passar do tempo. Se ao contar as histórias, as pessoas se engajam em uma prática moral de transformar seu sofrimento em testemunho, o que cabe a nós, interlocutoras nessas histórias, é estar com elas para podermos perceber as nuances de como a experiência de contar e ouvir histórias afeta a vida de quem conta e de quem escuta. Assim podem nos ensinar que outras histórias são sempre possíveis: “Pensar com histórias significa que a ética narrativa não pode oferecer orientações claras ou princípios para a tomada de decisões. Ao invés disso, o que é oferecido é o consentimento para permitir a história seguir em certas direções.” (Frank, 1995, p. 160, tradução livre).

## Experiências de adoecimento e o contar com histórias

*Suffering involves experiencing yourself on the other side of life as it should be, and no thing, no material resource, can bridge that separation. Suffering is what lies beyond such help. Suffering is the unspeakable, as opposed to what can be spoken; it is what remains concealed, impossible to reveal; it remains in darkness, eluding illumination; and it is dread, beyond what is tangible even if hurtful. Suffering is loss, present or anticipated, and loss is another instance of no thing, an absence. We suffer the absence of what was missed and now is no longer recoverable and the absence of what we fear will never be. At the core of suffering is the sense that something is irreparably wrong with our lives, and wrong is the negation of what could have been right. Suffering resists definition because it is the reality of what is not. (Frank, 2001, p. 355)*

As narrativas explicam, temporalizam e ordenam o mundo e nossas experiências criando enredos típicos ou canônicos e, claro, todas as brechas para além deles. Em relação à nossa experiência corporal, a gramática biomédica tem predominado criando uma rígida distinção entre um corpo biológico, autônomo, natural e o mundo circundante. Como vimos na discussão sobre os estudos críticos, a narrativa canônica tem sido a da saúde, dos corpos fortes, hábeis, jovens e dispostos. As doenças aparecem como contrapontos a serem superadas, dribladas e, sempre que possível, evitadas e são consideradas entidades neutras, apartadas e disponíveis para a ciência experta. Muito embora não pretenda negar a materialidade das doenças e suas consequências, proponho que o conhecimento biomédico é sócio-histórico e o que consideram como fato puramente biológico já é moldado cultural e discursivamente. Isso não quer dizer que tal saber seja ilegítimo ou equivocado, apenas que ele não dá conta das experiências corporificadas das pessoas no mundo, suas dores, sofrimentos, isolamentos ou redes de apoio e cuidados. O que interessa para a psicologia crítica é a experiência de sofrimento e trauma, o que só é possível conhecer por meio das histórias de quem as vive. A biomedicina tem sido responsável por importantes avanços e explicações, mas com frequência se preocupa mais com a causa e efeito das doenças nos corpos. Para compreender os significados do adoecimento para a vida das pessoas que as vivem, os sintomas, os diagnósticos, os testes, as terapias e a rede de

cuidados devem ser compreendidos em seus contextos familiares e comunitários (Cox, 1999 & 2003).

Não é apenas, então, ampliar a perspectiva biomédica, é mudar a forma como concebemos a experiência de adoecimento e a corporalidade humana. As possibilidades para as ciências humanas e sociais e, mais especificamente, para a psicologia crítica para o estudo de experiências de doenças e deficiências são múltiplas: diferentes aproximações culturais e históricas ao adoecimento e aos processos de cura; os papéis sociais para as pessoas adoecidas; a produção da própria doença como marcador de exclusão ou racialização; os itinerários terapêuticos percorridos pelas pessoas em situações de adoecimento; as redes e responsabilização do cuidado; as experiências compartilhadas; os diferentes acessos à saúde e a biossociabilidade são apenas algumas das aproximações recentes nesses estudos que não partem de divisões dicotômicas entre corpo e ambiente; doença e saúde e individual e partilhado.

Quando nossos corpos se tornam imprevisíveis, errantes e já não podemos confiar em sua obriedade, nossa vida cotidiana é perturbada porque nossa confiança em nossos corpos é tão sedimentada que dificilmente prestamos atenção em suas funções. Entretanto, quando algo sai do ordinário, precisamos de uma nova atenção às premissas nas quais tínhamos seguranças (Cox, 1999, p. 102). Essa perturbação que a experiência de adoecimento causa, seja a doença aguda, crônica ou degenerativa, demanda uma pausa nas rotinas que assumimos como certas e constantes, uma mudança nos sistemas de significados biográficos e demanda, ainda, novas estratégias para lidar com as transformações vividas.

Essas estratégias exigem que a pessoa narre o que está vivendo, para poder ter sua experiência compartilhada e compreendida de modo que sirva de guias para a atuação terapêutica (Silveira, 2016). As narrativas de doença são, então, produzidas conjuntamente pelas pessoas que sofrem experiências de adoecimento e pelas pessoas que os atendem e pode

servir como possibilidade de comunicação entre ambos. Essa produção conjunta acontece nas consultas médicas, mas também na apropriação do discurso médico por parte dos pacientes. Já para o médico, o conhecimento sobre a dor do outro vem pelas palavras que a descrevem, ainda que tecnologias médicas procurem tornar o corpo translúcido e objetificar os doentes (Gama, 2017). A comunicação que se estabelece entre ambos, muitas vezes conflituosa, é fundamental para que se compreenda a experiência a partir de quem a vive, com a possibilidade de ver a pessoa, não a fragmentando em órgãos, enzimas e valores de referências. Isso é especialmente relevante para doenças que não podem ser curadas e o caminho para o cuidado parece ser de descobrir como melhorar a vida do paciente enquanto se testemunha seu sofrimento (Charon, 2006). Pesquisas realizadas exclusivamente nas interações médicas e hospitalares dão pistas sobre o vivido, mas pode deixar de fora como são elaboradas novas realidades e narrativas:

Até mesmo em doenças sérias, constringida por um corpo físico em grande parte fora do meu controle, minha história de doença diz respeito a como eu e os outros atores que me cercam respondem à angústia... O tempo narrativo difere do tempo biomédico porque ele é centrado no ator e não centrado na doença. Enquanto de uma perspectiva puramente física ou biomédica a “personagem principal” na doença é a patologia, desde uma perspectiva narrativa, a personagem principal é a pessoa com a patologia. (Mattingly, 2007, p. 92, tradução livre)

Para essa pesquisa, me interessa, a produção de significados nas narrativas de doença, sofrimento, perda e trauma, produção essa que só pode ser acessada na organização do mundo da pessoa acometida. Entendo, por trauma, a perda das interpretações mais cotidianas e basais sobre o mundo que se relaciona não necessariamente com a natureza da perda, mas em como determinada perda rompeu os sentidos produzidos até então sobre sua vida no mundo ou sobre parte importante dessa vida: perde-se a familiaridade com o mundo (Raoul et al., 2007, p.119).

Interessa entender como essas mulheres perceberam que algo não estava como esperado no desenvolvimento de seus bebês, como começaram a entender que era um problema persistente, como buscaram auxílio médico, que impacto o diagnóstico teve sobre suas vidas, como enfrentaram as demandas constantes e cambiantes do cuidado, como negociaram os

significados de maternidade, como as dinâmicas familiares, de trabalho, domésticas foram reinventadas, ou seja, como as mulheres produziram novas experiências a partir das rupturas e transições provocadas pela doença – e morte – de suas crianças. Ainda que o corpo adoecido e a deficiência enzimática não estejam manifestadas em seus corpos, pelo cuidado as mulheres vivem essa experiência e a significam para elas, para suas crianças e para o mundo no qual vivem. No cuidado cotidiano, no manuseio de tecnologias e aparatos antes desconhecidos, a mãe vai produzindo o corpo de seus filhos e suas filhas que passa também a ser seu: elas passam a sentir e experimentar o mundo pelo corpo adoecido e vulnerável de seus filhos e, portanto, a narrativa que produzem – mães e crianças – pode ser compreendida como uma narrativa compartilhada. A experiência de adoecimento compartilhada e a produção conjunta dessas narrativas nos mostra o limite de nossa autonomia e como somos interdependentes, permeados pelas relações de cuidado nas quais estamos inseridos. Há que se ter o cuidado de manter a matrifocalidade dessas narrativas, uma vez que assumir que essas narrativas são compartilhadas não quer dizer que as mulheres vivem suas vidas pelos outros e que é somente no cuidado que suas experiências se tornam relevantes (Raoul et al, 2007).

As experiências de adoecimento podem ser consideradas como eventos extraordinários que abrem brechas na narrativa canônica e interpelam quem as vive a atualizar suas interpretações de si e a regular seus posicionamentos. As narrativas de doenças e sofrimento são produzidas nessa necessidade de criar um novo enredo que crie possibilidades para dar sentido às brechas, para si própria e para os outros: “profundo sofrimento físico e mental constituem uma brecha que parece demandar uma forma narrativa. É um dos espaços liminais da experiência humana que clama por uma produção de sentido e isso, frequentemente, assume uma forma narrativa.” (Mattingly 2007, p. 1). Ouvir o sofrimento humano significa ouvir suas histórias: as das pessoas que estão sofrendo e das pessoas investidas em seus cuidados. Essas

histórias extremas, muitas vezes narradas do espaço fronteiro entre saúde e doença, compõem a necessidade humana de se fazer ver, ouvir e compreender pelos outros.

Os eventos extraordinários nos tiram de onde estávamos e parece nos mostrar que é impossível voltarmos para lá. Essa brecha e suas possibilidades narrativas nos apresentam caminhos possíveis, redimensionamentos narrativos<sup>42</sup> e novos fins possíveis que se atualizam a cada ação, a cada nova experiência, demandando atuações morais para dar sentido ao vivido. Por ser o tempo narrativo dramático, é possível perceber transformações e desejos em cada dilema que enfrentamos: os finais são incertos, mesmo para essas mulheres que têm claro que a morte de seus filhos vai chegar muito antes do imaginado e desejado.

Os redimensionamentos narrativos podem transformar o sofrimento em testemunho, ampliando as narrativas disponíveis sobre viver com experiências de adoecimento, no que pode ser compreendido como uma pedagogia do sofrimento, restaurando a agência das pessoas adoecidas e dando espaço para que enunciem suas vivências e seus conhecimentos, uma vez que há uma sabedoria própria, um conhecimento experiencial das pessoas que vivem com corpos com doenças ou deficiências (Boardman, 2011; Frank, 1995; Silveira, 2016).

Compreender as produções sobre adoecimento pelas narrativas é pertinente porque elas são centradas em eventos, práticas e interações humanas e as consequências, às vezes não pretendidas, de ações intencionais no mundo. Elas são também centradas na experiência, descrevendo “não apenas o que alguém faz no mundo, mas o que o mundo faz para alguém” (Mattingly, 2007, p.8). Como vimos, narrar e rememorar não é um resgate de um passado adormecido, mas uma criação estética das experiências para quem a escuta, de modo que pode ser provocativa por nos permitir vislumbrar o que é viver tal experiência.

Arthur Frank (1995) chama as pessoas que vivem ou viveram experiências de adoecimento de contadores de histórias feridos (*wounded storytellers*) em uma tentativa de

---

<sup>42</sup> No original: *narrative reenvisioning* (Mattingly, 2014, p. 20).



mudar a concepção das pessoas doentes como receptoras passivas de cuidados, diagnósticos e intervenções e colocá-las como narradoras de suas próprias histórias nas quais podem transformar sua vulnerabilidade em conexão. Como pessoas acometidas por experiências de adoecimento, essas pessoas são cuidadas por uma série de outras pessoas. Entretanto, como contadores de histórias feridas, elas são também cuidadoras por meio de suas histórias e os vínculos que elas criam com quem padece de alguma doença e com quem aceita ouvir essas histórias contadas a partir da fronteira do adoecimento, da interrupção biográfica que a doença causa. Doenças crônicas e degenerativas podem significar encontrar sentidos para a vida nessa interrupção, para a vida no espaço fronteiro, com uma temporalidade própria. Assim, essas narrativas parecem uma tentativa de criar novos significados sobre essa interrupção para, quem sabe, reestabelecer uma coerência biográfica ao mesmo tempo em que ela enuncia e evoca essa interrupção, talvez remediada em alguma experiência particular e passageira de doença, mas sempre à espreita: “No centro da ética narrativa está o contador de histórias ferido. O que é ético pode ser encontrado em sua história e a história depende da ferida” (Frank, 1995, p. 169, tradução livre).

As histórias contadas por essas pessoas podem ser incômodas e difíceis de ouvir, porque não apenas ouvimos suas vozes, mas seus corpos hesitantes, órgãos vacilantes, tecidos doloridos, e suas feridas ainda abertas. Conseguir ouvir essas histórias, conseguir sequer enunciá-las fora do discurso biomédico é um chamado ético: ouvir as pessoas narrando o que importa a elas, independente de nossa prontidão em ouvir as experiências corporificadas de tais corpos que demandam novas narrativas (Cox, 1999). Essas histórias podem ser desarticuladas, confusas, incertas e instáveis, assim como o são os corpos que apenas queremos controláveis e previsíveis. Isso porque as pessoas não apenas descrevem as faltas de seus corpos agora doentes: seus próprios corpos modulam as histórias que contam. As pessoas produzem

significados sobre seus corpos, mas seus corpos também demandam a produção de certos significados, borrando essa suposta fronteira entre um corpo e um narrador.

Você faz o que você pode, você tenta e depois tenta de novo. Você cuida<sup>43</sup>, mas você não tem controle. E ao final o resultado não é glorioso: histórias sobre vidas com doenças não termina com “e viveram felizes para sempre”. Elas terminam em morte. Assim como as histórias sobre outras vidas. (Mol, 2008, p. 78, tradução livre)

Para que essas novas narrativas possam ser elaboradas é necessário que as pessoas as contem e que outras as escutem, sem tentar remediá-las ou neutralizá-las no que trazem de desassossego e sofrimento: essas histórias falam não apenas sobre corpos adoecidos, mas por meio deles (Frank, 1995, p. 3). Quando os mapas já não servem para orientar a experiência vivida, os e as contadoras de histórias feridas produzem novos significados para si próprias, mas também para outras que possam pelo menos saber que outros mapas podem ser desenhados conforme se trilha o caminho, de modo que esse elaborar e compartilhar de histórias são para si próprias como para outras:

Uma de nossas tarefas mais difíceis para nós seres humanos é a de ouvir a voz daqueles que sofrem. As vozes dos doentes são fáceis de serem ignoradas, porque essas vozes são frequentemente vacilantes no tom e confusas na mensagem... Essas vozes exibem condições corporais que a maioria de nós preferiria esquecer em relação à nossa própria vulnerabilidade. Ouvir é difícil, mas é também um ato moral fundamental; o melhor potencial nos tempos pós-modernos demanda uma ética da escuta. Eu espero demonstrar que enquanto ouvimos o outro, ouvimos a nós mesmos. O momento de testemunho na história cristaliza a mutualidade de nossas necessidades, quando cada um está para o outro. (Frank, 1995, p. 25, tradução livre)

O percurso histórico de afastar a doença e a morte do cotidiano e do mundo dos vivos e transferi-las para os domínios dos hospitais, cemitérios e para o mundo privado restringiu as narrativas disponíveis sobre doenças e morte (Peterson & Langellier, 2006). Somos exortados a falar sobre a vida, sobre a felicidade, sobre corpos saudáveis, controlados e silenciosos e não sobre corpos frágeis e sobre dores que não podem ser silenciadas (Silveira, 2016). Acompanham a doença as significações de castigo, culpa, perturbação, assim, mais do que falar

---

<sup>43</sup>“*You doctor*”, no original.

sobre elas, a normativa é que se busque o retorno à saúde, justamente para que não precisemos falar sobre a doença e possamos seguir com nossa ficção sobre corpos controláveis pela tecnologia.

Isso restringe as possibilidades das pessoas que vivem experiências de adoecimento de compartilhar sua dor e encontrar novos sentidos para ela, porque muitas vezes não têm outras narrativas disponíveis com as quais dialogar e negociar significados. Podemos chamar isso de ciclo de ausência de narrativas que isolam as pessoas em seus sofrimentos sem um léxico com o qual elaborar suas experiências (Frank, 1998, p. 27). Pessoas com corpos adoecidos são fontes privilegiadas para conhecer e fazer circular outros discursos desde a vivência de uma doença. São contadoras de histórias: contam para si mesmas sobre o que tem acontecido com seu corpo; traduzem para os médicos seus sintomas; e narram suas experiências como pessoas doentes em transições. Compartilhar essas histórias pode criar uma comunidade de contadores de histórias feridos, produzindo novas histórias individuais e coletivas de como essas experiências foram centrais para suas interpretações de si, podendo produzir novos significados a partir dessas histórias compartilhadas (Raoul et al, 2007).

As narrativas pessoais, em primeira pessoa, de doença aparecem como um fenômeno da contemporaneidade em que as pessoas demandam falar por si e serem vistas (Frank, 1995). O silenciamento das experiências dos doentes, subalternizados por saberes médicos que os reduzem à sua doença, resulta em um elevado número de pessoas com doenças crônicas diagnosticadas com transtornos mentais e medicadas para saberem lidar com suas doenças como se espera normativamente (Silveira, 2016). Como contadoras de histórias, nos apresentam com três caminhos narrativos principais: histórias de restituição, nas quais os doentes encontram tratamento e cura; as de caos, em que a piora é inexorável e a narrativa é desorganizada, permeada por silêncios e perguntas. Por último as histórias de transcendência,

nas quais se sabe da morte, mas encontra-se uma jornada a ser realizada para alcançar alguma tranquilidade ainda em vida (De Benedetto, Vieira, & Holanda, 2011; Frank, 1995 & 1998).

Nas histórias de restituição, as preferidas dos médicos e dos pacientes, os protagonistas são os médicos e as tecnologias médicas e, ainda que se esteja muito doente, o horizonte de cura está próximo ou, pelo menos, é alcançável. As metáforas bélicas para o processo de adoecimento são comuns: os médicos são os heróis que lutam contra a doença, esse inimigo invasor objetificado e antropomorfizado contra o qual paciente e médico travam uma batalha com grandes chances de sucesso. O narrador, nessas histórias, não é o agente de sua narrativa, mas um expectador do que fazem a seu corpo em prol da cura e de sua restituição ao mundo dos saudáveis. São, portanto, histórias cheias de jargões e heteroglossia médica nas quais se descrevem eventos em que a pessoa fica doente, sofre, é tratada, o tratamento é bem-sucedido, o corpo concertado e a pessoa não está mais doente. Essa pode ser considerada a narrativa hegemônica das experiências de doença: há um corpo saudável, seguido pelo ataque de um agente externo que deve ser combatido pelo conhecimento experto para restituir-se a saúde antes vivida.

Já as histórias de caos, opostas às de restituição, são as mais difíceis de ouvirmos, pois retratam situações nas quais não queremos pensar: pessoas profundamente doentes sem possibilidade de tratamento ou cura, com piora progressiva, dor insistente e prognóstico de morte ou intensa deterioração do bem-estar. O horizonte de pessoas nessas narrativas parece ser a própria doença sem nada para além dela, pois o caos pode ser vivido circularmente, mas não contado. Essas histórias são fragmentadas, desordenadas e desconexas; há pausas, interrupções e constantes indagações, em uma sucessão de eventos traumáticos que aflige os doentes que se sentem impotentes, sem começo, meio ou fim. Para as pessoas conseguirem elaborar uma narrativa sobre essa experiência, necessitam ver além da doença. Entretanto, apenas ouvindo essas narrativas as outras pessoas podem auxiliar quem está vivendo no e o

caos. Ouvir, se afetar e ter empatia com a profundidade do sofrimento da pessoa doente pode abrir brechas terapêuticas para que outra história surja: “compaixão significa, literalmente, sofrer com o outro” (Frank, 1998, p. 28, tradução livre).

Há um terceiro caminho narrativo onde a cura e a restituição podem não ser possíveis, mas não se vive o caos: são as histórias de busca e transcendência, nas quais não se aceita nem se agradece à doença; mas sentidos para a experiência vivida são produzidos. O adoecimento leva a novas interpretações de si e produz conhecimentos que o contador de histórias acredita que pode passar adiante: “Aqueles que contam a história de busca são antigos navegadores que voltaram para contar um conto que os outros precisam, mas que podem resistir a ouvir” (Frank, 1998, p. 31, tradução livre). Não são histórias de superação, nem da doença, nem do seu corpo e nem do caos, mas histórias de como foi possível dar voz a essa experiência. Narram como a doença foi dinamogênica e um evento extraordinário no desenvolvimento biográfico de quem a viveu.

Esses três caminhos narrativos foram identificados como possíveis para as tensões e rupturas vividas em histórias de experiências de adoecimento, mas não são categorias ou temas fechados: embora cada história seja única, ela é elaborada em negociação com os significados culturalmente disponíveis. São, portanto, interessantes pistas para o estudo da experiência narrativa de mães que vivem uma experiência de adoecimento, mesmo que não de si, mas de seus filhos. Por que, então, falar sobre narrativas de doenças quando não são elas a viver a doença? Porque me parece que são elas que podem narrar as breves vidas de seus filhos e suas filhas, muitos dos quais morrem sem aprender a falar. A experiência de adoecimento e o cuidado que ela demanda traz a doença para dentro da dinâmica familiar: não apenas a criança, mas a família compartilha desse padecimento (Mattingly, 2014). Além disso, as experiências delas como cuidadoras de crianças que precisam de cuidados cotidianos, extensivos e

ostensivos para continuarem vivas transformam o adoecimento em parte de suas interpretações de si.

Uma ferramenta analítica para se pensar com as histórias é a dos laboratórios morais, proposta por Cheryl Mattingly (2014) em sua pesquisa longitudinal na qual acompanhou a vida de famílias que encaram uma série de dramas e desastres ao longo de suas vidas. Ela procurou compreender como, a partir de uma virtude ética em primeira pessoa, essas pessoas criavam projetos morais para viverem boas vidas, muitas vezes contrariando as estatísticas e a própria sorte (ou falta dela). Para isso, ela concentrou seu olhar no cotidiano dessas pessoas, nas suas tarefas mais corriqueiras e repetitivas, mas que apresentam tentativas de trazer novidades, possíveis milagres. Em suas palavras:

Estou primeiramente interessada em possibilidades morais e, algumas vezes, transformações revolucionárias, mas eu raramente exploro isso no contexto de eventos históricos de grande escala ou nos movimentos sociais transgressivos. Em vez disso, eu direciono meu olhar para os momentos mais humildes da vida cotidiana de pessoas que estão, sobretudo, tentando se virar com o que lhes foi dado (coisas ruins, majoritariamente). Eu ofereço momentos mundanos da vida familiar como dramas importantes. (Mattingly, 2014, p. xvii, tradução livre).

Quando se veem diante dos desafios e sofrimento que seus filhos e suas filhas estão experimentando, as famílias podem se encontrar em uma história da qual não escolheram participar, mas também da qual não podem escapar. Pais e mães podem se encontrar em um isolamento narrativo: não conseguem, com o léxico disponível, imaginar e atuar para conseguir vidas boas para suas crianças. A partir desse isolamento e de uma responsabilidade moral, um chamado ético em relação à vida de suas crianças, elas se empenham em produzir novos devires por meio de novos presentes (em sendo), negociando não apenas o que poderá ser, mas o que terá que ser para que essa possibilidade de fato possa ocorrer. Por meio de novas práticas de cuidado e da sabedoria do fazer, desenvolvidas no cotidiano, elas podem cultivar virtudes e novas significações para se interpretarem como boas mães, uma vez que suas vidas ordinárias foram suspensas pelas tragédias que vivem (Mattingly, 2014).

Esses laboratórios morais, expandindo ou mesmo explodindo a imagem corrente que deles temos, seriam, então, um espaço metafórico de experimentação imaginativa, em que as pessoas estão testando as possibilidades das vidas que lhes tocam viver, muitas vezes tentando abrir caminhos contra essas possibilidades. Nesses laboratórios cotidianos, é possível fazer espaço para o novo, pois os experimentos (reais ou hipotéticos), muitas vezes, são contra o que é provável (Mattingly, 2014). Essa metáfora nos remete a pessoas tentando e errando: são experiências arriscadas, mas que podem abrir possibilidades para outros mundos possíveis. De alguma maneira, contar suas histórias, experimentar com as possibilidades, e interpretar o passado com esse presente e antecipar novos futuros, por mais que esse futuro seja aterrorizador, parece ser também um experimento com suas próprias noções de eu e de mães (Oliveira & Satriano, 2014).

Além dessa ideia de tentativas cotidianas, os laboratórios abrem a possibilidade de experimentar sem saber em que direção esse experimento pode ir: cada nova tentativa pode abrir universos imprevisíveis. O diagnóstico recebido evidencia de forma extraordinária o medo contemporâneo da incontrolabilidade e aleatoriedade dos corpos. Nesse universo, há um constante devir, um devir moral, como o chama Mattingly (2014): não ser, mas vir a ser, em uma tarefa de redimensionamento narrativo que implica em uma ação moral sobre suas interpretações de si. Essa talvez seja a peculiaridade desses conceitos que me parece mais interessante: ambos apontam para um desenvolvimento sem uma trajetória conhecida de antemão, um constante devir sem o *telos* da maternidade hegemônica, o de criar filhos para a vida.

Situações singulares conformam as narrativas sobre o cotidiano (Cappelletto, 2003) e a ênfase nas atividades que aí ocorrem, como também nos repetitivos, nos permite compreender como as decisões morais tomadas, em cada um desses momentos, não se referem apenas à vida presente. Referem-se à rearticulação da vida presente, informada pelo passado, em constante

ressignificação, e ao futuro, não apenas o futuro dado como certo – a morte –, mas o que pode ser: referem-se, portanto, às possibilidades de vida.

Pensar as experiências de adoecimento a partir das narrativas deixam as histórias abertas. Ao contrário da lógica da escolha onde os argumentos não têm ambiguidade e seriam supostamente variáveis claras; na lógica do cuidado e nas narrativas, há possibilidades interpretativas que podem sempre se renovar, afinal, a doença constantemente desafia as escolhas anteriores. Além disso, argumentos como variáveis se contradizem e se invalidam, já as narrativas que parecem contraditórias enriquecem o enredo: não há síntese, há apenas novos começos e novos desenvolvimentos (Mol, 2008).

Além de deixar espaço para os novos milagres, as narrativas parecem especialmente interessantes para o estudo de memórias traumáticas, pois permitem que haja uma relação de testemunho e afeto: eu te peço para você me contar sua história de sofrimento, seu testemunho, mas estarei aqui com você nessa relação enquanto você o revive comigo e eu o vivo com você. Se a maternidade hegemônica se baseia em que as mulheres tenham crianças saudáveis e as criem para uma vida independente, ter um filho ou uma filha com uma doença degenerativa fatal pode ser considerada uma experiência traumática de adoecimento e perda. As memórias traumáticas, que insistem em retornar, podem aparecer nas narrativas como “flashbulb memory” (Cappelletto, 2003), ou memórias de *flashes* nas quais os eventos traumáticos se cristalizam na memória em imagem. Essa cristalização não é de serem perenes, mas de se impregnarem na memória como quando a luz do *flash* reage no papel fotográfico. Quando o evento é evocado, a imagem também o é como experiência emocional em forma visual, sensorial. O conteúdo da memória visual é, portanto, emocional e envolve narrador e ouvinte em imagens que vão sendo produzidas conforme se narra. Assim, as emoções não são só uma influência na memória, elas são a memória em si.



Diante desse sofrimento transformado em testemunho por vezes inenarrável, pretendo manter a tensão entre as narrativas e os temas que delas surgiram, pensando com as histórias das colaboradoras, não sobre elas. Para isso, são necessários cinco compromissos: o primeiro é reconhecer que as vozes das pessoas são sempre polifônicas; o segundo é estar atenta para não ser monológica, tanto nas entrevistas quanto nas análises, respeitando o silêncio quando ele é a única narratividade possível; o terceiro é perceber que as histórias são, ao mesmo tempo, subjetivas e pessoais e externas, independentes; o quarto é o de não pretender saber tudo sobre a pessoa estudada e nem ter a última palavra sobre ela; por último, o quinto compromisso é, nas análises, não encerrar as narrativas em sínteses e sumários de modo que cada narrativa não perca sua lógica e coerência. Pretendo, portanto, apontar caminhos para as pessoas ouvirem e pensarem sobre as histórias – tanto quem está contando a história, quanto quem a escuta –, pois a memória não é passiva e vai organizando a experiência e os afetos conforme se narra e se escuta (Bosi, 2003).

Frank elabora um interessante alerta sobre não pretender ter a última palavra sobre as colaboradoras com o uso que Bakhtin faz do personagem Devushkin de Dostoievski (Frank, 2005). Esse personagem, ao ler a obra “O Capote”, de Gogol, se enfurece com sua narrativa: o narrador sabe tudo sobre ele, tudo já está dito, ele poderia muito bem já estar morto, pois o narrador não deixou nenhum espaço para que ele pudesse ser qualquer outra coisa além do que ele já era. O alerta, escrito de forma irônica como: “*Não Devushkinzerá vossos sujeitos de pesquisa*” é para que nós, pesquisadores, não sejamos monológicos, não queiramos, como ciência, ter a palavra final sobre quem escrevemos. As narrativas têm lacunas e descontinuidades a partir das quais são possíveis novas produções (Oliveira & Satriano, 2014). As narrativas que partilhamos são situadas em um tempo e espaço e são o que as colaboradoras escolheram partilhar conosco e essa pesquisa pretende formar parte de um diálogo contínuo de

múltiplas vozes: “Aprendemos a amar esse discurso tateante, suas pausas, suas franjas com fios perdidos quase irreparáveis” (Bosi, 2003, p. 65)<sup>44</sup>.

### **Experiência de morte e elaboração estética do luto**

*Com a minha filha eu falo assim: “Filhinha minha! Lindinha da mamãe! Com que passarinhos virá voando da terra distante? Com o rouxinol ou com o cuco? De que lado te espero?”. Então canto para ela e espero. Quem sabe se, de repente, ela aparece. Ou me dá um sinal. Mas não se deve ficar só nos túmulos até a noite. Às cinco horas da tarde é preciso ir embora. O sol ainda deve estar alto, e quando começar a baixar... baixar... você deve se despedir. Os defuntos querem ficar a sós. Como nós. Do mesmo jeito. A vida dor mortos é como a nossa. Eu não sei, mas adivinho. Penso assim, Porque se não... (Maria Fedótovna Velítchko, in: Aleksievitch, 2016)*

Os sentidos para a morte variam, assim como variam culturas, religiões, línguas e historicidades. Doenças e morte podem ser consideradas tabus para nossas sociedades ocidentalizadas contemporâneas que empenham seus recursos em evitar a morte, mesmo em vidas nas quais ela já está bastante presente<sup>45</sup> desapropriando as pessoas dos processos de morrer com a perda de autonomia sobre seus corpos e suas deteriorações. Há mais investimentos públicos em prolongar a vida do que com cuidados paliativos, nos quais não se busca eliminar ou dopar o sofrimento, mas possibilitar que as pessoas passem pelo processo de morrer com conforto (Kovács, 2003 & 2014). Relegar a morte ao cuidado biomédico restringiu as narrativas disponíveis para falar sobre ela, e há um incômodo quando se fala sobre algumas doenças e também sobre a morte (Affleck et al., 2016; Caixeta, 2006; Davidson & Stahls, 2010; Kofod & Brinkmann, 2017; Segerstad & Kasperowski, 2015; Sontag, 2007). Na psicologia, por mais que a morte seja uma presença em tantos ambientes nos quais ela é exercida, ela é pouco

---

<sup>44</sup> No sentido de criar um diálogo com pessoas que passaram por experiências parecidas, foi criado um site para o compartilhamento de relatos. Nas palavras de boas vindas do site ([www.healthtalkonline.org](http://www.healthtalkonline.org)): “At healthtalk.org you can find information and support for a range of health issues by seeing and hearing people’s real life experiences. Thousands of people have shared their experiences on film to help you understand what it’s really like to have a health condition such as breast cancer or arthritis.”

<sup>45</sup> Há vidas nas quais a morte está mais presente ou próxima, mas a morte já está presente em todas as pessoas que nascem. Como dito por Heidegger: “Tão logo o homem entra na vida já é velho o suficiente para morrer” (Heidegger, in Araújo, 2006); ou com Vinícius de Moraes: “Como é por exemplo que dá pra entender/A gente mal nasce e começa a morrer”.

abordada nas produções acadêmicas, tanto em cursos de graduação quanto em publicações (Faraj, Cúnico, Quintana, & Beck, 2013).

Quando o tema abordado é a morte de uma criança, o incômodo aumenta. Historicamente esse já foi evento comum e cotidiano. A partir do século XIX e consolidando-se no XX, especialmente em países com sistemas de saúde acessíveis à grande parte de sua população, houve drástica redução das taxas de mortalidade infantil<sup>46</sup> e materna e a morte de uma criança começou a ser um evento extraordinário não natural, contrariando o ciclo da vida, que concedeu o monopólio da morte às pessoas mais velhas (Badinter, 1985; Davidson & Stahls, 2010; Davies, 2004; Pancino & Silveria, 2010; Vailati, 2012). Em tais países, é possível que a maioria das pessoas não tenha contato com a morte de crianças em seus círculos mais próximos, o que aumenta o extraordinário desse acontecimento. Desde essa redução, considera-se a morte de um filho ou uma filha, independentemente de sua causa, uma experiência traumática, intensa e difícil, responsável por sofrimento profundo e, embora ela seja sempre possível, é inesperada, é um absurdo trágico (Denhup, 2017; Grinyer, 2012). Pode-se considerar que nesse espaço e tempo que nos toca viver, a morte de uma criança é uma tragédia na vida de pais e mães que não é sequer nomeada<sup>47</sup>. Essas mortes são significadas como antagônicas à ordem natural de um ciclo vital: os filhos e filhas devem enterrar seus pais e mães e não o contrário. Há uma contrariedade à própria noção da continuidade de si: a morte de pessoas queridas pode mudar a vida de quem os cerca e a morte de uma filha ou um filho pode mudar irremediavelmente as interpretações que mães e pais fazem de si mesmos. Eles aprendem a manejar a perda, mas ela viverá com eles, instaurando nos pais e nas mães um novo estado de

---

<sup>46</sup> As taxas de mortalidade infantil são usadas como indicadores para avaliação de índices de desenvolvimento e bem-estar dos países e a progressiva redução dessas taxas foi Objetivo do Milênio e é agora faz parte dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, ambos parte da Agenda das Nações Unidas.

<sup>47</sup> Há palavras para quando se perde esposo, esposa, pai e mãe, mas não há uma palavra específica para descrever mães e pais cujos filhos e filhas morreram. Na língua inglesa, usam-se as expressões de *childless parente* ou *bereaved parent*, mas ambos são sentidos apenas aproximados. Em uma tentativa de acercamento a essas expressões, usarei mães sem filhos ou filhas e mães enlutadas.

ser a partir dessa perda, que impacta as dinâmicas familiares, relacionais e comunitárias (Affleck et al, 2016; Afonso, Gomes, & Mitre, 2015; Barrera, O'Connor, D'Agostino, Spencer, Nicholas, Jovcevska, Tallet, & Schneiderman, 2009; Cacciatore DeFrain, & Jones, 2008; Davies, 2004; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2001; Lang Fleiszer, Duhamel, Sword, Gilbert, & Corsini-Munt, 2011; Oishi, 2014; Segerstad, & Kasperowski, 2015).

Para compreender os sentidos vividos por mães e pais que perderam filhos e filhas, é necessário ouvir suas histórias sobre suas experiências e como o que era familiar – a vida com eles se tornou estranho e como o estranho – a morte – se tornou familiar (Davies, 2004). Realizar pesquisas com pais e mães sem filhos e filhas é uma tarefa sensível a ser desenvolvida com ética<sup>48</sup> e sensibilidade. Ainda que difíceis para pesquisadores e participantes, esses estudos são importantes para conhecer as especificidades do luto parental e para poder oferecer melhores serviços, desde a experiência da doença, nos cuidados paliativos antes da morte, quanto com atendimento adequado aos pais e mães depois da morte.

A sensibilidade ética na pesquisa com essas pessoas exige atenção aos procedimentos: começando em como se aborda pais e mães sobre o desejo de participar do estudo, à condução da entrevista ou do campo e possibilidade de oferecer apoio depois. Sobre a consulta inicial, recomenda-se consultar pais e mães após o mínimo de seis meses da morte e que essa consulta tenha a opção da não participação sem explicações necessárias. Assim, a melhor maneira de fazer essa aproximação é por cartas, intermediários, e-mails ou mensagens, não por telefone e nem pessoalmente (Cacciatore, et al, 2008; Davies, 2004; Dyregrov, 2004; Grinyer, 2012;

---

<sup>48</sup> Para significar a experiência da perda, a língua inglesa tem os termos *grief*, *mourning* e *bereavement*, que pode também ser um adjetivo para quem perdeu alguém amado: “bereavement is the state of having lost a loved one through death” (Denhup, 2017, p. 352). Uma mulher poderá se dizer *bereaved mother* para o resto de sua vida, como nesse trecho de uma entrevista de uma mãe cujo filho havia morrido: “*I think of grief as part of bereavement... something that you have to deal with because you are bereaved... I will always be a bereaved mother. I will always be a mother who has lost a child, but [the intensity of] my grief will vary... grief is... part of bereavement*”. (Denhup, 2017, p. 355). Não há uma tradução ao português desse termo, que tem sua etimologia no verbo *reup* que se desenvolverá nas línguas indo-européias em verbos relacionados a privar, arrancar, roubar, usurpar e romper (Shipley, 2001). A expressão em português de mãe enlutada não dá esse caráter de permanência, mas de processo e de proximidade temporal à morte do filho ou filha. A expressão *mães usurpadas* pode ter algo desse sentido de permanência e parece especialmente significativo para mulheres cujos filhos foram mortos por ações estatais. Na língua portuguesa, os três termos têm sido traduzidos como luto ou enlutado(a).

Higgs, McClaren, Sahhar, Ryan, & Forbes, 2016; Hynson, Aroni, Bauld, & Sawyer, 2006; Segerstad & Kasperowski, 2015).

A participação nesses estudos tem sido avaliada positivamente pelos pais e mães que participam. Foi avaliado como importante relatar suas experiências para informar os serviços de atendimentos aos pais e mães e às equipes médicas que lidam com situações de morte de crianças, uma vez que relataram experiências ruins com enfermeiros(as), médicos(as) e assistentes sociais (Higgs et al., 2016; Hynson et al., 2006). Também consideraram importante ter um espaço para contar suas histórias de perda para ouvidos atentos sem julgamentos, o que pode ser transformador para quem conta e para quem ouve (Atkinson, 2007; McAdams, 1993). Essa avaliação positiva em relação à participação em estudos não quer dizer que o processo não seja doloroso e difícil para as participantes e para as pesquisadoras. Pais e mães enlutados consideram que participar é difícil, mas também relevante, o que reforça a necessidade de se fazer pesquisas sobre o tema, mas de maneira cuidadosa para minimizar os potenciais riscos e aumentar os benefícios para as participantes, criando um ambiente protegido onde falar sobre seus filhos e suas filhas já falecidas não seja patologizado ou censurado (Hynson et al., 2006). Por fim, a participação nos estudos, ao falar sobre suas experiências com pesquisadoras e pesquisadores atentos, ajudou na produção de novos sentidos para a experiência traumática vivida, que pode parecer randômica e inexplicável (Affleck et al., 2005; De Benedetto et al., 2011; Neimeyer, 2011).

Para se falar sobre morte é fundamental falar sobre o luto: um processo de dor e elaboração que implica em novas produções de significados de como estar no mundo sem a presença física da pessoa amada, além de implicar também em novos arranjos das rotinas familiares, das dinâmicas e organizações de uma casa e, ainda, em reorganizações econômicas e materiais. Pais e mães relatam que perder seus filhos foi um evento traumático e duradouro e que, muito embora as pessoas ao seu redor reconhecessem o tamanho da perda que acabaram

de viver, exigiam deles e delas que se recompusessem com certa rapidez<sup>49</sup>. Há uma normatividade, econômica e psicológica, em relação ao luto, espera-se que os pais vivam o luto de determinada maneira: nem muito, nem pouco, nem por pouco tempo, nem por tempo demais, correndo-se o risco de cair em diagnósticos psiquiátricos caso algum desses desvios ocorram, referendados pelo DSM-5 e a definição de Transtorno de luto complexo persistente<sup>50</sup>.

Espera-se das mães, à imagem da *Mater dolorosa*, que chorem seus filhos e filhas, mas que restabeçam seus vínculos com o mundo dos vivos e deixe a pessoa morta partir. Viver o luto parental é, então, uma prática ambivalente: há de se vivê-lo abertamente, mas saber quando recolhê-lo ao mundo privado. Talvez por ser compreendido como uma contravenção às leis da natureza, ele não pode ser entendido por quem não o viveu, de modo que a solidão vivida e a incompreensão sentida no período de luto é um tema recorrente nas narrativas de pais e mães que perderam seus filhos e filhas (Bennett, 2010; Dyregrov, 2004; Freitas, 2018; Grinyer, 2012; Lang et al., 2011; Kofod & Brinkmann, 2017; Segerstad & Kasperowski, 2015). Assim, as mães sem filhos parecem viver a ambivalência de viver em um mundo fortemente marcado pela instituição da maternidade patriarcal que exorta as mulheres a terem e falarem de seus filhos, mas as histórias sobre as mortes de suas crianças ou de suas vidas antes da morte não podem ser compartilhadas da mesma maneira o que pode ser um silenciamento, ainda que sutil, doloroso (Bennett, 2010, p. 52-3). Esse silêncio imposto pode dizer mais a respeito do que as pessoas que não viveram essa experiência precisam silenciar sobre a morte de crianças do que sobre a necessidade dos pais e mães de viver seu processo pessoal de luto. Mães enlutadas podem vivenciar a falta de apoio social e familiar, como também a falta de validação para seu processo de luto. Entretanto, elas querem que os outros: “caminhem com elas em seu luto, que

---

<sup>49</sup> Pelas leis trabalhistas vigentes, pais e mães que perdem algum filho têm direito de 2 a 8 dias de licença para se ausentar do trabalho.

<sup>50</sup> Transtorno relacionado aos “Transtornos Relacionados a Trauma e a Estressores”, dentro de “Outro Transtorno Relacionado a Trauma e a Estressores Especificado” (Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais, 5ª edição, APA).

acompanhem seu ritmo, que reconheçam e validem sua pessoa amada e sua perda” (Davidson & Stahls, 2010, p.18, tradução livre).

Os cinco estágios do modelo de Kübler-Ross (1973) têm permeado as significações correntes sobre um trabalho de luto que se espera que as pessoas realizem: há, primeiro, a negação, depois a raiva, para depois passar à negociação, em seguida há a fase da depressão para, por fim, chegar à aceitação e ao desinvestimento na pessoa amada perdida. Esse modelo foi desenvolvido como uma boa reflexão para pessoas que estão morrendo e só depois foi aplicado ao luto. Ainda assim, ele tem sido bastante popularizado nas teorias de luto, mas nem por isso é necessariamente benéfico: a ideia de que o luto é um trabalho encadeado e que resultará no desinvestimento afetivo da pessoa que morreu e um reinvestimento em outras pessoas não representa a realidade de todas as pessoas em luto, especialmente para pais e mães que não querem abrir mão da memória de seus filhos e suas filhas (Chapple, Swift, & Ziebland, 2011). Cito trecho de um poema de Paul Monette (1988), *The very same*, sobre a morte de seu companheiro e como ele não quer e nem pode *virar a página*, esquecer seu companheiro, deixá-lo para trás, porque essa página também é a sua:

the wrongest of the wrong things said that day  
as I stepped from the chapel an idiot cousin  
once-removed jiggled my shoulder *time to turn*  
*the page* intoned like it's all been so appalling  
we must hasten now to the land of brunch  
there to recover our BMWs our zest for  
winning and half-acre closets sorry  
I'm booked weeks later still fuming with retorts.  
**BUT THIS IS MY PAGE IT CANNOT BE TURNED**  
then started hearing similar from other bimbos  
*gotta turn the page Paul* is this shit from  
the Bible the sayings of Dr. Kubler-Ross [...]  
(Monette, 1988, ênfase original)

As teorias dominantes diziam que o objetivo final do trabalho do luto seria liberar as pessoas do apego ao ente querido falecido para que elas possam criar novos vínculos, abrindo mão do passado no qual a pessoa falecida estava presente em direção a um futuro sem ela, para

que se possa seguir a vida, mesmo que isso implique em silenciar a parte da vida na qual tal pessoa estava envolvida (Davis, 2004; Hedtke & Winslade, 2017; Segerstad & Kasperowski, 2015). Fazendo isso, seria possível um retorno a um estado de completude inicial como antes do relacionamento com a pessoa falecida: por vezes, até mesmo pensar ou falar sobre tal pessoa é desestimulado e, se por acaso falar sobre ela, usar sempre os tempos verbais do passado. Tal qual uma doença, o luto seguiria seu curso natural de desencadeamento, apogeu e extinção e o trabalho teria como objetivo reestabelecer um equilíbrio normal homeostático e uma boa saúde mental. Inclusive, recusar-se a cortar esse vínculo pode ser interpretado como um sintoma de um luto complicado ou não resolvido, ou ainda como uma negação da materialidade da morte, como se a ausência física de uma pessoa fosse equivalente ao fim do relacionamento também emocional e dialógico com ela.

Entretanto, isso parece não dar conta dos significados produzidos e experiências vividas de pessoas enlutadas e nem respeitoso com as pessoas que já faleceram, seus fios narrativos que continuam a tecer as histórias de suas próprias vidas junto com a das pessoas com as quais elas conviveram (Hedtke & Winslade, 2017, p.22). Ainda que a morte seja, como vimos, uma parte natural e esperada da vida, a produção de significados sobre ela é situada e cada pessoa a vive de uma maneira distinta, de modo que criar um modelo supostamente universal retira agência de quem a vive enquanto individualiza o trabalho de cura, assumindo as pessoas como o indivíduo racional da lógica da escolha, livre e independente de relações.

A polifonia com que nos produzimos não cessa porque as pessoas morrem: a relação com uma pessoa amada falecida pode continuar, de diversas maneiras. Seguimos nos desenvolvendo na inexorável passagem de tempo e a relação com uma pessoa amada que morreu também se desenvolve: a própria pessoa falecida continua se desenvolvendo na



memória constantemente atualizada de quem a segue vivendo<sup>51</sup>. Sua história continua nas histórias das pessoas com quem conviveu, nos pequenos detalhes cotidianos, nos objetos remanescentes, nas fotografias, mas também nas narrativas culturais. Exigir que encerremos nossas relações com as pessoas que já morreram, além de dolorido, nega a interdependência na qual vivemos e essa polifonia que constitui nossas narrativas no e com o mundo.

O importante parece ser, então, não cortar vínculos, mas criar outra relação com a pessoa, agora falecida, mas ainda parte de sua história e de sua comunidade. O conceito dos laços continuados aparece como uma resposta para essa relação que perdura com e apesar da morte: não há que se romper o elo com quem morreu, mas refazer a relação, mantendo os laços com a história, memória e a importância da pessoa falecida em sua vida (Chapple et al., 2011; Grinyer, 2012; Klass, Silverman, & Nickman, 1996; Segerstad & Kasperowski, 2015). Nessa perspectiva, o luto, ao invés de ser visto como um trabalho linear com um fim claro dado de antemão, começa a ser proposto como uma elaboração artesanal, uma produção estética e um processo autopoietico. A ideia de elaboração artesanal é proposta porque envolve agência, habilidades culturais e *phronesis*, ou seja, o aprender na prática, no exercício do fazer (Hedtke & Winslade, 2017).

A morte de alguém amado lança a pessoa no meio de algo que ela ainda não consegue significar e para o qual ela pode se sentir despreparada, interrompendo (e por vezes rompendo) os sentidos produzidos para sua narrativa. Especialmente quando essa morte não é esperada, como por vezes ela é em casos de velhice ou doença crônica, há acentuada dificuldade em interpretar e dar sentido ao que aconteceu. A morte de uma criança, além disso, é vista como em confronto com a cultura dominante sobre saúde, vida e reprodução, de modo que muitos

---

<sup>51</sup> Uma amiga certa vez comentou que sua mãe, falecida há pelo menos 10 anos, continua presente em sua história, para além da mãe viva que foi, em contínuo desenvolvimento como a mãe morta que ela passou a ser em seu laço continuado com ela. Essa mãe morta tem um desenvolvimento próprio a tal ponto que ela se pergunta se a mãe, se hoje estivesse viva, se assemelharia à mãe morta por ela imaginada.

pais e mães não conseguem mais compartilhar dos significados de parentalidade já sedimentados (Grinyer, 2012). Essa proposta de elaboração artesanal estética pode auxiliar as pessoas a encontrar um caminho para a produção de novos significados a serem partilhados, porque muda o foco de interesse da resolução do luto para a produção do luto como uma resposta ética e estética que, embora seja de cada pessoa, é elaborada com os outros ativamente, não apenas um processo natural de sofrimento que se tem apenas que seguir e esperar que se conclua. Essa elaboração da experiência da morte e do luto assume uma forma narrativa, pois produzimos significados sobre o vivido quando o partilhamos e mantemos viva a pessoa amada:

Para elaborar artesanalmente uma conversação onde a história da pessoa falecida continua a aparecer, precisamos começar com a pressuposição de que os relacionamentos não morrem quando um corpo morre. O eu que morre continua a ser distribuído entre muitos que compartilharam sua história e foram impactados pela sua vida. Esse mesmo eu pode continuar a “conhecer” pessoas, na forma de histórias, muito depois de suas mortes e essa apresentação pode dar vida à experiência daqueles a quem foram apresentados. Nesse sentido, pode ser dito que o contar de histórias trazem os mortos à vida. (Hedtke & Winslade, 2017, p. 77-8, tradução livre)

Essa concepção dos laços continuados parece ainda mais relevante para quem perdeu seus filhos ou suas filhas, especialmente se a ideia dominante do luto propõe voltar ao equilíbrio da vida antes da pessoa amada existir. Dada a centralidade da maternidade na produção de si das mulheres, como sequer propor que elas encontrem um equilíbrio sem a história de seus filhos em suas vidas? Como no poema acima: a página da vida de seus filhos e suas filhas é a página da sua vida, não há como virá-la e começar como se fosse uma página em branco. A proposta do luto como uma elaboração estética em resposta a esse chamado ético em relação a si e às pessoas amadas que já morreram é, antes, a possibilidade de se continuar escrevendo nessa e nas próximas páginas, produzindo significados tanto para a morte quanto para si em processos autopoieticos, encontrando maneiras de seguir em frente como si mesmos: “Mães, no entanto, continuam sendo mães, não até o dia em que sua criança morre, mas em termos de experiência, até que elas mesmas morram, e, em termos de histórias familiares, até mesmo

depois de suas próprias mortes” (Davidson & Stahls, 2010, p.19). Assim, o que é considerado patológico em um modelo – manter laços com os mortos – é o caminho para um processo saudável no outro – encontrar espaço para a pessoa morta na sua vida (Bennett, 2010; Cacciatore et al., 2008; Davies, 2004; Grinyer, 2012; Oishi, 2014; Segerstad & Kasperowski, 2015).

As mortes não devem ser comparadas assim como o luto: não há morte mais branda porque a criança era um bebê, ou um adulto, ou já tinha seus próprios filhos: a morte de um filho ou uma filha é única e o processo de luto da mãe e sua autoridade sobre o processo devem ser respeitados. Há que se ter cuidado, ainda, para não considerar o luto em público como patológico e nem demonstrações públicas de bem-estar devem ser assumidas como a experiência daquela mãe: cada mãe que perde um filho ou filha tem seu próprio processo. Até mesmo quando o luto começa pode variar: como vimos com as doenças genéticas degenerativas como Tay-Sachs, o luto pode acontecer em vários momentos e não apenas com o evento da morte (Davidson & Stahls, 2010).

Viver mais do que seu filho ou filha acompanha esses pais e mães por toda sua vida: a morte de suas crianças terá de ser encaixada em suas histórias, em um processo contínuo e ambivalente de adaptação do que a vida de mães sem filhos veio a ser e de interpretação do que o próprio mundo veio a ser (Denhup, 2017). A simples pergunta a uma mulher se ela tem filhos e quantos pode gerar ambivalência, de modo que a realidade de ser mãe, mas não ter filho ou filha é um novo estado em constante transformação (Segerstad & Kasperowski, 2015). Tal estado exige a produção de novos significados não apenas para a maternidade, mas para si e sua nova posicionalidade, pois transforma a experiência vivida no mundo compartilhado: cada objeto precisa ser reaprendido, cada palavra, cada movimento, pois esse é um mundo onde o seu filho não está mais, mas um no qual ele deixou marcas. Até o tempo passa a ser medido diferentemente, com um antes e um depois da morte (Davidson & Stahls, 2010). Muitas

metáforas usadas para se referirem a elas e às suas vidas se referem a vazios, devastação e desolação: “a morte de suas crianças é um evento cataclísmico que torna muito do que era normal em não-familiar. O mundo está a sua volta e as pessoas vivem nele, mas ele nunca mais poderá ser acessado, como se elas tivessem adentrado um espelho unidirecional” (Lydall, Pretorius, & Stuart, 2005, p. 7).

Como discutido na introdução, as pessoas chegam ao mundo, semioticamente, antes do nascimento: quando são desejadas, nomeadas e esperadas, as crianças já são. Especialmente depois do desenvolvimento das tecnologias de ultrassom que permitem a criação de imagens do feto, sua produção como pessoa gendrada tem ocorrido muito antes do parto (Chazan, 2007). Assim, a relação das mães com seus bebês começa antes do nascimento e não termina com a morte (Bennet, 2010; Lang, 2010; Lydall et al., 2005). Para muitas mães, é fundamental poder continuar falando sobre seus filhos e filhas, mantendo laços com eles, até mesmo imaginando como eles seriam se vivos estivessem. Isso não quer dizer que elas neguem a materialidade da morte de seus filhos, ninguém sabe mais ou sente mais essa morte do que elas próprias (Lang, 2010), apenas que podem não querer virar a página ou transformar suas experiências como mães em interditos, querem afirmar que a vida de seus filhos ou filhas, por mais breves que tenham sido, ocupou – e poderá seguir ocupando – um espaço em seus corpos e em suas vidas:

Ele é o que foi: um bebê que morreu aproximadamente dezessete semanas depois da concepção, sem nome e sem ser segurado. Mas eu o seguro mesmo assim, e eu o seguro à luz feroz do meu luto. Porque isso é tudo que sobrou para mim, o luto é meu meio de maternar. O luto é, como o filósofo Jacques Derrida nota, um sinal de fidelidade. É um ato de amor, de “manter vivo,” e um jeito no qual eu me mantenho fiel ao bebê que eu não pude segurar; o luto se tornou o único meio pelo qual eu posso maternar essa criança. A força do meu luto tem o poder de abrir o possível, sugere Derrida, de atuar o parto. Praticar o luto do meu segundo filho é o único meio de dar à luz a ele, de trazê-lo para a vida e para a luz. E, enquanto eu me apego a meu luto, eu compartilho minha experiência: eu falo da minha criança perdida. Ao falar sobre meu bebê perdido, eu performo, uma e outra vez, uma oração de funeral; ao mesmo tempo eu falo de meu filho e testemunho minha perda. Ao compartilhar minha tristeza, eu encarei minha perda e a encontrei junto a uma nova responsabilidade. (Harde, 2010, p. 60, tradução livre)

O escritor Valter Hugo Mãe (2014; Lacerda, 2015) parece sintetizar essa necessidade de que os filhos não morram nem desapareçam por completo e de que suas memórias não se percam: “nunca se perde por inteiro um filho. Ele resta sempre como algo que temos a infinita possibilidade de evocar. Evocamo-lo e ele é” (Mãe, 2014, p. 104-5). Como discutido sobre ativismos maternos, muitas mães encontram na luta um jeito de manter a memória de seus filhos e dar sentido para suas mortes. Diante da dor por vezes inenarrável, poder continuar falando sobre seus filhos<sup>52</sup>, sobre a atrocidade de suas mortes e sobre os laços que continuam mantendo com eles parece ser fundamental e a insistência de falar sobre eles pode ser uma forma de resistência contra normativas de luto e maternidade – evocá-los para afirmar que suas vidas não são descartáveis ou intercambiáveis (Bennett, 2010; Lang, 2010). Evocá-los é, ainda, uma forma de manter uma vida compartilhada ou do “triunfo do amor sobre a morte” (Lang, 2010, p. 27). Ou ainda nas palavras de uma mãe sul-africana que havia perdido sua filha:

Não importa se ela se foi, ela será uma parte da minha vida para sempre porque ela não... nada vai simplesmente apagá-la da minha mente. Então ela estará aqui ainda... pensar nela é como ela se torna parte da minha vida todas as vezes... a hora que eu estou pensando nela é quando ela está lá. (Lydall et al., 2005, p. 9, tradução livre)

Espaços protegidos para se falar sobre o assunto, sejam grupo de apoio ou grupos *online*<sup>53</sup> de acesso restrito, podem oferecer possibilidades para que os pais e mães narrem suas experiências com a morte de modo que possam dar sentido para isso: tanto individual quanto coletivamente, pois só quem já passou por isso pode compreender as vicissitudes do que estão vivendo e podem ouvir múltiplas vezes sobre o trauma da morte. Para evidenciar essa separação do restante do mundo ou de quem cruzou irremediavelmente a fronteira da saúde, pais e mães de um grupo de apoio *online* na Suécia usam o termo *civis* para se referir à pessoas que não passaram por isso: tais como soldados, os pais e mães em luto viveram traumas e horrores nem

---

<sup>52</sup> Isso pode ser observado no pedido das mães desse estudo de que eu usasse os nomes reais e fotos de seus filhos e filhas já falecidas. Não o farei, como explicarei mais adiante, mas Anne Grinyer (2012) enfatiza que isso é recorrente em pesquisa com pais e mães enlutados.

<sup>53</sup> Uma mudança que as redes sociais parecem ter operado na vivência do luto é a de liberar o luto do espaço privado ao qual ele esteve restrito na nossa contemporaneidade que rejeita tudo o que não for jovem e saudável.

imaginados pelos civis (Segerstad & Kasperowski, 2015). Esse compartilhamento de vivências não é apenas de ordem moral ou ontológica, mas de ordem prática também: compartilham-se informações do dia-a-dia sobre como lidar com planos de saúde, como preparar funerais, como desfazer-se (ou como guardar) de objetos e roupas, como guardar fotografias, onde guardar as cinzas entre outras questões que parecem banais para quem não as vive. Encontrar um espaço de experiências partilhadas é uma oferta generosa para pessoas que perderam o que pode ser, muitas vezes, as narrativas guias de suas vidas, dos futuros que tinham sonhado, além das perdas secundárias que esperavam para seus desenvolvimentos como pais e mães (celebrar etapas da vida, estar presente em festas, ver nascer um neto ou neta). Saber, pelos outros, que o que sentem vai mudar com o tempo também parece ser importante para as pessoas entenderem como pode ser o processo do luto a partir de quem já o viveu e assim podem criar uma narrativa compartilhada sobre luto (Davidson & Stahls, 2010; Goulart, Somarriba, & Xavier, 2005; Grinyer, 2012; Mattingly, 2014; Oishi, 2014; Segerstad & Kasperowski, 2015).

Especificamente em relação a filhos e filhas que tiveram alguma doença genética que pressupunham um desenvolvimento considerado normal até o aparecimento de sintomas, como o das maternidades em transição desse estudo, três estudos parecem pertinentes para essa pesquisa (Bourke, Snow, Herlihy, Amor, & Metcalfe, 2014; Afonso et al, 2015; Higgs et al, 2016). Neles, pais e mães entrevistados apresentaram sentimentos de culpa e responsabilidade por haver passado o gene com mutação para suas crianças junto com sentimentos de raiva, frustração, tristeza e impotência, uma vez que o diagnóstico de doenças degenerativas traz a certeza da morte: os pais, em especial, demonstravam raiva e frustração por não terem conseguido curar e proteger suas crianças, de acordo com o que se espera da narrativa canônica da paternidade. Os pais e mães conseguiram ter algum sentimento de controle sobre a vida de seus filhos e suas filhas novamente quando puderam tomar decisões sobre o cuidado com a vida e com a futura morte: como passar o curto tempo de vida com seu filho ou filha como achassem

melhor, escolher os tratamentos que seriam aceitos; ter, também, algum controle sobre a morte de sua criança, escolhendo se morreria em casa, que roupa usaria, se doaria órgãos, como seria o velório e sepultamento. Nessa negociação entre os sentidos da doença e da morte, pais e mães se sentiram agentes, ao contrário de vários momentos ao longo da experiência de doença nos quais a impotência se sobressaía.

Em relação ao diagnóstico, os sentimentos foram ambivalentes. Houve alívio por ter se chegado a um diagnóstico depois de uma busca sem respostas; mas houve choque ao recebê-lo e incredulidade com a severidade do prognóstico. Relataram que a maneira como o diagnóstico foi dado e por quem foi dado foram questões importantes. Quando havia assistentes sociais ou alguma pessoa da área de aconselhamento, receber um diagnóstico grave era facilitado. Entretanto, quando havia uma equipe muito grande presente no momento era difícil e, em outras ocasiões o diagnóstico foi dado sem cuidado, apenas informando que a doença era grave e que a criança morreria.

Junto com o diagnóstico veio a informação da falta de tratamento disponível e, com isso, a certeza da morte após um período de deterioração da saúde. As mães e pais relataram que ali, naquele momento do diagnóstico, o processo de luto começou, um tipo de luto antecipado, que começa bem antes da morte da criança. Os sentidos de perda foram variados: perda do futuro antecipado; perda da felicidade com a criança; perda de suas interpretações correntes como pais e mães; perda da continuidade geracional de narrativas familiares e perda da liberdade reprodutiva no caso de optarem por ter outros filhos<sup>54</sup>.

Apesar do sofrimento vivido na experiência de acompanhar as crianças ao longo da doença e à morte, com dificuldades diferentes em cada etapa da experiência, os pais e mães

---

<sup>54</sup> O tema da liberdade reprodutiva, ainda pouco explorado, é interessante na medida em que evidencia que casais que geraram um filho com doença genética podem temer gerar outra criança com a mesma doença o que ameaça a possibilidade de se voltar a experimentar a maternidade, especialmente em países com acesso limitado ou inexistente à serviços públicos de saúde. Questiono, porém, a ideia de uma liberdade reprodutiva que implique em uma certeza de gerar filhos saudáveis perdida com o nascimento de filhos com doenças genéticas. Talvez tal liberdade componha a ficção que nos contamos sobre a infalibilidade dos corpos conjugada com a crença de que nossos filhos, seguramente, viverão mais que nós.

relataram como positivo o tempo que tiveram com elas. A impotência diante da doença demandou redimensionamentos narrativos para incluírem-se, de alguma forma, na experiência de seus filhos e suas filhas. Quando o que é dado foge da narrativa pessoal ou da narrativa canônica e quando a margem de atuação é muito pequena, uma potencialidade de agência é transformar o dado em escolha: a doença foi dada, mas há a escolha do que se fazer a partir daí (Mattingly, 2017).

Ao longo do processo de desenvolvimento, as experiências demandam atualizações das interpretações de si mesmo e do mundo vivido, entretanto, em relação a experiências traumáticas, essa exigência é aprofundada (Witney & Bates, 2016). Estudar a perda parental por meio da produção narrativa é importante para entendermos os experimentos morais que mães cujas crianças vão morrer fazem para dar sentido à sua experiência, para compreendermos os significados das vidas e mortes de seus filhos e filhas para seu desenvolvimento em transição.



## Objetivo

Investigar a produção de narrativas sobre maternidades em transição e interpretações de si a partir das histórias de mulheres que têm ou tiveram filhos e filhas com Tay-Sachs, uma doença neurodegenerativa rara que causa a morte na primeira infância, sem cura conhecida.

### Percurso metodológico: “Mas você veio de tão longe só para falar comigo?”

*Life writing here is not only a matter of writing about one's life, testifying to the importance of past events, but also of writing for one's life. (Raoul et al, 2007, p. 62)*

A metodologia da pesquisa qualitativa foi a produção de narrativas com histórias de vida de sete mulheres que têm ou tiveram (se já falecidos) filhos e filhas com Tay-Sachs (e suas variantes apresentadas na introdução). Apresentarei, a seguir, as colaboradoras, como cheguei até elas, os procedimentos realizados, o que deu certo de acordo com o planejado e o que não deu e teve que ser revisto. Informo que a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências Humanas e Sociais da Universidade de Brasília (CEP/CHS), sob o CAEE 80466017.0.0000.5540 e que o sigilo das participantes e o anonimato de suas identidades serão garantidos pelo uso de nomes fictícios<sup>55</sup>, com exceção da Beatriz que é uma figura pública, ativista e colaboradora parceira chave<sup>56</sup> dessa pesquisa desde sua proposta inicial e que tem acompanhado e informado meu percurso e produções sobre o tema. Todo material

---

<sup>55</sup> Optei por seguir a normativa sobre o sigilo embora apenas duas participante quiseram ter seu sigilo preservado, as outras cinco, em consonância com o discutido sobre ativismos maternos e sobre a necessidade de algumas mães de continuarem falando e nomeando seus filhos, quiseram seus nomes revelados e o de seus filhos e suas filhas, inclusive disponibilizando fotos e vídeos para ilustrarem a pesquisa. Mantenho o sigilo, mesmo com esse pedido, porque elas não lerão a versão final dessa tese antes de sua defesa, de modo que questões aqui tratadas podem ser difíceis para elas e podem ter efeitos sobre os quais não tenho controle.

<sup>56</sup> A decisão de divulgar seu nome foi feita conjuntamente com ela, porque ela tem me acompanhado no processo de pesquisa e manifestou o desejo de continuar com seu nome público depois de ler o artigo que foi publicado com a análise de seu *blog*. Ainda que essa não seja uma pesquisa orientada pelos pacientes (*patient-oriented research*), esse modelo serviu de inspiração para o desenho da pesquisa, desde a primeira questão de pesquisa, passando pela elaboração do projeto e das chaves interpretativas. De acordo com Canadian Institutes of Health Research (<http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/41204.html>), esse tipo de pesquisa “*is about engaging patients, their caregivers, and families as partners in the research process. This engagement helps to ensure that studies focus on patient-identified priorities, which ultimately leads to better patient outcomes.*” No Brasil, dada a forma de criação do SUS, da intensa participação social, especialmente a partir da 8ª Conferência Nacional de Saúde e do campo de pesquisas em saúde coletiva, há uma tradição de participação de usuários dos serviços nas pesquisas, mesmo que não nomeadas como pesquisas orientadas pelos pacientes.

produzido (áudios, cartas e fotografias) estará sob a guarda da pesquisadora e sua divulgação ocorrerá em meios científicos, salvaguardando as normativas éticas da resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde.

A aproximação ao campo foi feita com um estudo exploratório que analisou duas fontes escritas de mulheres que viveram com a experiência da doença com seus filhos (ambos já falecidos). O primeiro é o *blog*, já mencionado, escrito por Beatriz Fernández Domínguez, uma mulher mãe<sup>57</sup> de uma criança com a doença, <http://www.talvezisabel.blogspot.com.es/>. O segundo é o livro de uma autora norte-americana, Emily Rapp, que trata de sua experiência com seu filho portador da mesma doença: *The Still Point of the Turning World* (2014).

Essa investigação procura seguir recomendações de cuidado ético de pesquisa com pais e mães que perderam suas filhas e filhos e pesquisas com pessoas em sofrimento desde o delineamento da pesquisa, o contato com as colaboradoras até a análise a ser realizada. As colaboradoras, como foram contatadas e como as entrevistas foram realizadas serão descritas em uma seção específica (Frank, 2012). Não pretendo generalizar o que vivem mães que perdem filhos e filhas, ou *mães usurpadas*, porque, além das histórias serem únicas, as narrativas que compõem essa tese são apenas das mulheres com as quais entrei em contato e que se dispuseram a falar comigo. Além disso, de acordo com as reflexões até aqui propostas, cada história de desenvolvimento, ruptura, ambivalência e transição é única, mesmo partilhando significados.

A produção de dados está organizada em três etapas, constando de: 1. Entrevista narrativa de história de vida, que se inicia com a pergunta: “me conta sua história?” (Jovchelovitch & Bauer, 2000; Meihy, 2005; Polkinghorne, 1988 & 2005); 2. Exercício de elaboração de uma carta; 3. Fotografia biográfica (Flick, Kardorff, & Steinke, 2004).

---

<sup>57</sup> Essa mulher, Beatriz, fez também parte do estudo empírico como uma das colaboradoras entrevistadas.

Etapa 1: entrevistas narrativas de história de vida com as colaboradoras, realizadas ao vivo (cinco) e por Skype (duas), com a seguinte pergunta inicial, feita após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido: “me conta sua história?”, uma vez que o interessante dessa metodologia é a produção de conhecimento sobre o desenvolvimento da pessoa em toda sua história, começando e terminando por onde ela acha adequado, e não a busca por temas previamente definidos. Foram realizadas sete entrevistas, gravadas em áudio, transcritas integralmente e trabalhadas para *transcrição* (Meihy, 2005; e métodos similares em Atkinson, 2007 e Jovchelovitch, & Bauer, 2000). A importância dessa abordagem é manter a história de vida dessas mulheres em suas próprias palavras, pois as narrativas produzidas nessas entrevistas são histórias em primeira pessoa (Caixeta, 2006; Atkinson, 2007, Mattingly, 2014, Evangelista, 2015). A seguir, apresento uma tabela com as informações condensadas de cada uma delas e suas crianças:

Colaboradora	Idade*	Nome da criança	Tempo de vida ou idade do filho(a)	Tempo da morte*	Duração da entrevista
Beatriz	44	Isabel	5 anos	3 anos	1'12"
Helen	43	Carolina e Eduarda	gêmeas de 7 anos	-	1'50"
Vanessa	20	João Vitor	2 anos e 8 meses	-	14"
Cleo	31	Emanuelle	2 anos e 6 meses	4 anos	2'25"
Maria	38	Gustavo	2 anos e 5 meses	4 anos	1'50"
Jéssica	42	Ana Carolina	6 anos	6 meses	1'04''
Maria Cláudia	44	Caio	12 anos	6 anos	1'15"
Total					9'50"

\*relativos à data de realização da entrevista.

Etapa 2: exercício de elaboração, pelas participantes, de uma carta contando sua experiência, com a seguinte orientação, feita ao final das entrevistas narrativas: “gostaria que

você escrevesse uma carta, para compartilharmos, pensando em outras mães, o assunto ou o modelo é você quem escolhe”. A elaboração de uma carta teve como intuito propiciar um momento reflexivo posterior à nossa conversa para que elas pudessem pensar, com mais tempo, em sua experiência com o que foi mobilizado em nosso encontro na produção de suas narrativas orais. As sete mulheres entrevistadas concordaram em escrever a carta, sendo que Beatriz indicou um artigo seu que saiu em um jornal e duas entradas específicas em seu *blog* como sua produção escrita. No entanto, nem todas foram recebidas, pois Vanessa, Helen não enviaram: Helen segue manifestando o desejo de enviá-la, mas suas filhas estão vivendo um momento delicado de internações e ela não conseguiu fazê-lo; Vanessa, interrompeu o contato algum tempo depois da primeira entrevista: apesar dela ter se mostrado bastante interessada em participar e em me receber em sua casa, não consegui mais falar com ela e não tenho notícias sobre ela e seu filho. Assim, recebi a carta de Maria, Cleo, Maria Claudia, os textos do *blog* indicado por Beatriz e, de Jéssica, recebi a orientação de procurar suas postagens escritas no *Facebook*, a partir daí, selecionei alguns trechos que formaram dois parágrafos que enviei para ela, que me retornou com entusiasmo sobre o material escrito.

Etapa 3: Nessa etapa, pedi às colaboradoras o envio de fotos que gostariam de compartilhar e o motivo de haverem escolhido tais fotos. Essa proposta surgiu da percepção do desejo das colaboradoras, nas entrevistas narrativas, de mostrar fotos de suas filhas e filhos, de corporificá-los e torná-los parte de nossa. Essas fotos poderiam ser fotos já existentes ou exercícios de autofotografia nos quais me enviariam registros fotográficos a partir da enunciação: “o que é sua experiência de maternidade” (Caixeta, 2006). Elas me enviaram fotos de suas filhas e filhos com textos que foram incorporados às suas narrativas no processo de transcrição e analisados conjuntamente. As fotos serviram como elicitación para a produção discursiva sobre elas porque, muito embora elas tenham expressado a vontade de que as fotos fossem incorporadas ao meu trabalho, não considero ético expor fotos das crianças sem

alteração e não me parece que elas teriam o sentido afetivo que suas mães desejavam se as incorporasse com o anonimato preservado como com rostos borrados<sup>58</sup>.

O processo de produção de dados ocorreu nas seguintes sequências de atividades:

1. Estudo exploratório.
2. Convite às participantes, em que foi explicado o objetivo da pesquisa, o modo de participação e elucidação de eventuais dúvidas.
3. Assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.
4. Realização das entrevistas narrativas de história de vida.
5. Elaboração da carta e envio de fotografias e seus significados.

No desenho inicial da pesquisa, a etapa 3 seria realizada com entrevistas episódicas a partir da identificação das temáticas emergentes com a busca por entender com maior detalhamento suas histórias de vida (Jovchelovitch & Bauer, 2000; Flick et al., 2004; Caixeta, 2006). Nessa etapa, seria usado o recurso de mapas biográficos para falarmos sobre o cotidiano de cuidados e o itinerário terapêutico percorrido com seus filhos e filhas, que consistia na impressão de mapas da região de cada colaboradora para traçar os percursos realizados em seus cotidianos de cuidados. Essa terceira etapa seria realizada nos dias seguintes à nossa primeira conversa ou em outra ocasião.

Nas viagens que fiz para encontrar as mulheres, me programei para ficar pelo menos mais dois ou três dias depois da primeira conversa para vermos a possibilidade de marcar a segunda conversa. Entretanto, depois de realizada a primeira entrevista, não me pareceu pertinente ou ético agendar essa segunda entrevista por causa da intensa mobilização emocional que a primeira conversa gerou: nelas e em mim. Saímos dessa primeira conversa ao mesmo tempo leves e carregadas e avaliei, talvez equivocadamente, que pedir àquelas mulheres que

---

<sup>58</sup> Reuter (2016) propõe uma discussão sobre a exposição de fotos e vídeos pelas mães de crianças com Tay-Sachs, sem a autorização delas, seja em campanhas para arrecadação de dinheiro para pesquisa, seja como memorial e homenagem.

reabrissem suas feridas como contadoras de histórias uma segunda vez em um período tão curto de tempo não seria apropriado. Já em relação a agendar essas conversas em momentos posteriores, houve um problema de disponibilidade: Helen, conforme ela havia previsto, teve que se envolver ainda mais com o cuidado constante de suas filhas cujas saúdes estão se deteriorando; Jéssica estava de licença maternidade e imersa em sua nova experiência de maternidade; Vanessa, como relatei acima, não manteve o contato comigo; Maria Claudia está bastante envolvida com questões pessoais complicadas; Beatriz mudou de país e está grávida de sua terceira filha. Já Cleo e Maria estiveram dispostas a participar dessa segunda entrevista, mas avaliei que seria melhor deixar essa segunda entrevista para um momento futuro em que eu possa realizar as entrevistas com todas elas uma vez mais. Esse recorrido é importante para destacar o que não foi feito como previsto para evidenciar o processo tateante de uma pesquisa, processo no qual por vezes se omitem os desacertos e percalços relatando apenas o que foi bem-sucedido.

### **Estudo exploratório**

Para uma aproximação aos significados de transição de maternidade de mulheres com filhos com Tay-Sachs, foi feito um estudo preliminar<sup>59</sup> com duas mulheres que haviam escrito sobre suas experiências em um livro e em um *blog* da *internet*. A primeira é a autora norte-americana Emily Rapp, que relata sua história e a de seu filho Ronan desde seu diagnóstico com nove meses em janeiro de 2011 até sua morte em fevereiro de 2013, no livro “*The Still Point of the Turning World*” (Rapp, 2014). A segunda é a ativista espanhola Beatriz Fernández Domínguez, fundadora da associação ACTAYS (Asociación Acción y Cura para Tay-Sachs)

---

<sup>59</sup> Esse estudo exploratório está desenvolvido em artigo publicado em dossiê organizado por Soraya Fleischer, Rosamaria Giatti Carneiro e Giovana Acacia Tempesta (Clímaco, J. C. (2018). Experiências e experimentos de duas mães dragoas: Narrativas de maternidade de filhos com doenças raras. *Amazônica-Revista de Antropologia*, 10(1), 126-159).

que narra sua vida e de sua filha Isabel em um *blog*<sup>60</sup>, começando oito meses depois de receber o diagnóstico em agosto de 2012 até a morte de sua filha, narrada na última entrada no *blog*, em outubro de 2014.

Os relatos públicos sobre experiências são considerados como narrativas reflexivas sobre suas experiências e foram lidas atenta e repetidamente para observar sutilezas e contornos linguísticos discretos que possibilitaram a tematização proposta. Primeiro foram selecionados enunciados significativos conforme a leitura era feita, em seguida, a leitura era repetida com esses enunciados como reguladores dos sentidos e os temas identificados nas significações das narradoras (Bosi, 2003; Harper, O'Connor, Dickson, & O'Carroll, 2011; Frank, 2012). Esse estudo serviu para aumentar a familiaridade sobre mães com filhos com Tay-Sachs e começar a investigar suas interpretações de si mesmas e os sentidos de suas maternidades.

A experiência dessa maternidade adversa apresentou a essas mulheres dilemas morais que as levaram a experimentar dinâmicas de ampliar as possibilidades de vida. Para a compreensão dessa dinâmica de desenvolvimento, o conceito de laboratórios morais (Mattingly, 2014) foi central, pois permitiu compreender como as duas mulheres puderam produzir novos significados para suas maternidades em transição de uma maternidade típica para uma maternidade para a morte. As experimentações morais as permitiram encontrar caminhos para viver a vida que seus filhos ainda tinham, tentando não se desesperar na tristeza de saber que os estavam acompanhando no impossível caminho para a morte.

Elas estavam tentando criar mundos possíveis para suas crianças: um mundo que as recebesse pelo curto período que aqui estiveram e para que tivessem vidas as melhores possíveis. Experimentaram, portanto, maternidades diferentes, maternidades vividas sempre no tempo presente, centradas em cuidados cotidianos, sem finalidade dada, apenas possível, imaginada e re-imaginada, em uma constante reescrita de suas próprias narrativas e dos finais

---

<sup>60</sup> <http://talvezisabel.blogspot.com.br>

possíveis para elas. Havia, ainda, a necessidade de se manterem nesse processo, uma vez que as suas histórias como mães podiam estar ameaçadas. De alguma maneira, contar suas histórias, experimentar com as possibilidades, pareceu ser também um experimento com suas próprias noções de si e de mães, em que estavam, constantemente, reinventando suas relações com o tempo e com o cotidiano, vivendo uma ambivalência também cotidiana, encontrando maneiras novas de estar no mundo, a partir e no cuidado: de si e de seu filho e de sua filha.

A redefinição de suas vidas por causa da doença as levou a procurar outras pessoas que viveram situações parecidas para que conseguissem entender e transformar o que estavam vivendo, para que pudessem, enfim, encontrar seus lugares como mães, em um diálogo com o conceito de biossociabilidade e produção de si em relação com outras pessoas marcadas pela mutação do gene *Hexa*. Para Beatriz, encontrar outras famílias que partilhavam de sua experiência com a doença foi fundamental para que pudesse encontrar sentidos para o que estava vivendo e afirma que entrou em uma guerra com os outros familiares contra a doença, uma guerra que busca, sobretudo, chamar a atenção para a doença de Tay-Sachs e encontrar apoio financeiro para que se encontre uma cura. Afirma que essa é sua missão, o que tem sido, atualmente, sua atuação na ACTAYS. Esses sentimentos de pertencimento e missão ficam mais claros se pensarmos que os familiares e as crianças afetadas pela doença são entendidos como uma comunidade, construída pelo diagnóstico, pelo DNA, nesse caso, por mutações disfuncionais nesse DNA.

As narrativas dessas mulheres contam uma experiência traumática de perda, em que elas precisaram encontrar um fio de história para continuarem existindo: como si mesmas, como mulheres e ainda como mães, tecendo esse fio com ambivalência e decisões morais que precisaram ser tomadas conforme a doença de seus filhos avançava (Affleck et al, 2016). As vidas dessas mulheres foram marcadas por experimentos e por experiências. Experimentos para



fazer de suas vidas e das de seus filhos as melhores que poderiam ter até chegar o momento terrível de suas mortes. Experiências no mundo como mulheres, como mães e como narradoras.

### **Entrevistas narrativas**

As entrevistas narrativas foram realizadas nos locais e dias escolhidos pelas colaboradoras, com o pedido de que escolhessem algum lugar no qual se sentissem confortáveis para falar livremente e sem um horário muito rígido para terminar, sabendo da difícil tarefa que eu estava lhes pedindo: “Frequentemente, achei muito difícil pedir àquelas com quem eu trabalhei para falar e sofrer – literalmente – na minha frente, e sofrer, por minha vez, na frente deles. [...] Mas a consciência mais profunda que nos unia no que tem sido referido como um ‘pacto testemunhal’” (Cappelletto, 2003, p. 245, tradução livre).

Foram realizadas ou em suas casas ou nos locais de trabalho. Foram iniciadas pela assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e com a autorização para gravar o áudio (foram utilizados dois gravadores de voz eletrônicos). A partir da pergunta inicial: “me conte sua história?”, as narrativas foram produzidas pelas narradoras, com o mínimo de comentários da pesquisadora, que apenas intervia para retomar algum tema abordado quando da interrupção do fluxo narrativo ou com perguntas relacionadas ao narrado. As entrevistas terminaram quando houve a finalização da narrativa por parte das colaboradoras (coda) com a pergunta: “essa é sua história? Gostaria de acrescentar mais alguma coisa?”. Ao final, foi perguntado sobre o interesse na produção da carta e na possibilidade de conversarmos de novo. As sete colaboradoras se prontificaram a escrever a carta e a ter uma nova conversa no ano seguinte.

A abertura da entrevista narrativa com uma única pergunta permite que as mulheres escolham o ponto onde começar suas histórias, o que é mais importante para elas e, especialmente, o que elas querem compartilhar e fazer presente. Seguindo a orientação de não

*Devushkinzar* as colaboradoras, entendo que as narrativas produzidas em nosso encontram não digam tudo sobre elas: nem sobre o que me contaram, nem sobre o que preferiram não me contar.

### **Diário de campo**

O diário de campo foi usado como recurso ao longo de todo o processo da pesquisa até o momento, como base para reflexões teóricas espontâneas, mas também como base para anotações sobre minhas sensações e emoções vividas em cada entrevista, desde o momento do primeiro contato. Como momento de reflexividade, escrever sobre minha experiência do e no encontro tem servido como lugar para as primeiras explorações de análise, que começaram logo após as entrevistas, dando forma a uma primeira aproximação interpretativa (Lydall et al, 2005, p. 2).

### **Colaboradoras**

Aqui descrevo cada colaboradora, o contato feito com elas, o contexto de realização das entrevistas e um curto trecho ilustrativo da narrativa de cada uma. Por se tratar de uma doença rara, o contato com as mulheres não é tarefa simples, especialmente porque o Brasil não tem uma associação de Tay-Sachs de pacientes ou familiares, como o há em outros países ou como há no Brasil para outras doenças raras. Por causa disso, o método mais adequado seria o da bola de neve: entrar em contato com uma mãe e a partir de sua rede de contatos, conhecer outras mulheres. A primeira mulher entrevistada, Beatriz, não é brasileira e não tinha contato com famílias brasileiras para me indicar para a pesquisa. Assim, minha participação em um grupo de *whatsapp* com pesquisadores e pesquisadoras dos estudos da deficiência e militantes do Brasil inteiro foi importante, pois por meio desse grupo pude entrar em contato direto com Regina Próspero, diretora do Instituto Vidas Raras. Eu já havia entrado em contato, por meio

do e-mail institucional que divulgam em suas páginas, com o Instituto Vidas Raras e com a Aliança Iberoamericana de Doenças Raras em busca de uma interlocutora que me apresentasse às famílias. Havia também pesquisado comunidades no *Facebook*, mas não me sentia confortável em contatar as mulheres diretamente<sup>61</sup>.

O contato direto com Regina Próspero permitiu a apresentação da pesquisa e a solicitação de que ela apresentasse a pesquisa para as mulheres com as quais tinha contato e perguntasse do interesse delas em participar para, só depois, eu contactá-las. Com a confirmação do interesse de duas mulheres em participar, ela me passou os contatos de Helen e Maria. Durante a entrevista com Helen, a segunda que eu realizei, ela comentou que participava de um grupo de *whatsapp* de mães de crianças com Tay-Sachs. Recomendou que eu escrevesse para a mulher que coordenava o grupo para marcar uma entrevista. Escrevi a essa mãe, Mariana, da região nordeste do Brasil que respondeu com entusiasmo. Sempre me chamando de Dra. Júlia, mesmo após minha de aclaração que não era doutora e que preferia que ela me chamasse apenas de Júlia, me disse que falaria com as mulheres da região para ver se estavam dispostas a falar comigo. Retornou com nomes de mulheres que queriam participar da pesquisa e aguardavam meu contato. Escrevi para os contatos indicados e todas se interessaram em participar da pesquisa, menos uma que não disse abertamente que não tinha interesse, mas que não tinha tempo para me receber.

A escolha de participantes, então, já tem um recorte dado pela participação nesse grupo de *whatsapp* ou pelo contato com o Instituto Vidas Raras. Como veremos nas entrevistas, conseguir *fechar um diagnóstico* (termo usado pelas colaboradoras) é uma odisséia e requer inúmeras idas a especialistas, exames caros e complexos, muitos não cobertos por planos de

---

<sup>61</sup> Os estudos com pais e mães enlutados citados no capítulo anterior foram feitos a partir de instituições médicas, associações de pacientes ou grupos de apoio, de modo que havia um intermediário específico. Além disso, dada a sensibilidade do tema, eles também indicam que não seja feito um contato direto com as colaboradoras, mas que seja dada a elas a possibilidade de entrarem em contato.

saúde comuns. As Diretrizes para atenção integral às pessoas com doenças raras no Sistema Único de saúde – SUS<sup>62</sup> definem o fluxograma de atendimento para pacientes com suspeitas de doenças raras que começa na atenção básica e passa para o centro de referência para doenças raras (oito centros em todo território nacional), mas ainda uma porcentagem muito pequena de pessoas com doenças raras são diagnosticadas no Brasil<sup>63</sup>. Assim, meu contato com mulheres para colaborarem com esse se restringiu às que tiveram acesso a diagnósticos e atendimento especializado, tanto na rede particular quanto no SUS<sup>64</sup>.

Apresentarei, a seguir, cada colaboradora resumindo como foi nosso encontro e destacando uma frase que foi anotada no caderno de campo como mais marcante daquela experiência e que continuou a reverberar depois da nossa primeira conversa como um significado regulador para aquela entrevista.

### **Beatriz**

*Creo que esta fue la primera vez que me di cuenta de que mi maternidad era totalmente diferente. [...] Pero fue cuando mi di cuenta de que salía de lo normal, que mi vida dejó de ser normal, que no era una mamá como las demás. Y que no iba a volver a ser una persona como las demás porque es una situación muy traumática ver que tu hijo tiene una enfermedad que no sabe hasta dónde lo lleva.*

A primeira colaboradora entrevistada no estudo empírico foi Beatriz. Como já explicado, uso seu nome verdadeiro porque ela é fundadora de uma importante associação espanhola para Tay-Sachs e uma referência em relação ao financiamento de pesquisas para encontrar uma cura. Ela é, também, autora do blog [http://www.talvezisabel.blogspot.com/es/](http://www.talvezisabel.blogspot.com.es/) que foi uma das fontes analisadas para o estudo exploratório. Ela é uma mulher branca, espanhola de 44 anos; seu marido e sua primeira filha, já falecida, argentinos e foi em Buenos

---

<sup>62</sup> <https://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2014/junho/04/DIRETRIZES-DOENCAS-RARAS.pdf>

<sup>63</sup> 1 a 5% de acordo com relatório produzido pelo Instituto Baresi (<https://institutobaresi.wordpress.com/>).

<sup>64</sup> Das sete colaboradoras, apenas uma é moradora de uma comunidade pobre, cinco são brancas e duas são negras.

Aires que sua filha Isabel foi diagnosticada, pouco depois dos três anos de idade. Depois do diagnóstico, eles se mudaram para a Espanha porque lá teriam melhor atendimento médico e acesso a cuidados paliativos. Durante a experiência de adoecimento de sua filha, começa a participar de associações de pacientes e funda Actays, organização a qual se dedica, passados quatro anos da morte de sua filha e um ano e meio do nascimento da segunda.

O contato com ela foi intermediado por um amigo em comum e se iniciou antes de que eu começara o doutorado, pois me comuniquei com ela para apresentar a proposta de estudo, para saber se o que estava propondo era relevante para as mulheres que viviam tal experiência. Ela retornou dizendo que ficou muito tocada pela proposta e que considerava relevante para que a doença e as mulheres mães tivessem mais visibilidade. Prontificou-se a ajudar no que fosse necessário e marcamos uma primeira conversa para quando terminasse a licença maternidade de sua segunda filha. Essa foi a primeira entrevista que realizei e conversamos por uma plataforma de áudio e vídeo *online* durante uma hora e quinze minutos, na língua espanhola. Finalizamos nossa conversa com sua saída para buscar a filha na creche e sua indicação de duas leituras principais de seu *blog* e uma matéria de jornal sobre seu ativismo como a carta que havia pedido.

## **Helen**

*Então a gente saía, almoçava fora e passeava muito. Fizemos isso tudo aqui pra elas. E de uma hora pra outra foi "Pfft". Acabou.*

Helen é uma mulher branca de 43 anos, casada e moradora de uma pequena cidade serrana da região sudeste brasileira. Tem três filhas, uma de treze anos e duas gêmeas de sete. As duas gêmeas, Carolina e Eduarda, tiveram a doença diagnosticada aproximadamente dois anos antes da entrevista. A data da entrevista foi decidida em razão da liberação de seu plano

de saúde para fazer a cirurgia de gastrostomia<sup>65</sup> das duas filhas. Para ela, era importante termos a conversa antes da cirurgia, pois temia complicações pós-cirúrgicas e previa uma diminuição acentuada de seu tempo, uma vez que cuidava sozinha das filhas. Ela se mostrou bastante surpresa quando eu disse que faria um esforço para encontrá-la pessoalmente e que me dispunha a ir até sua cidade.

Nosso contato foi intermediado por Regina Próspero, a quem Helen havia conhecido quando buscou o Instituto Vidas Raras para judicializar o governo e conseguir um remédio de alto custo para suas filhas. A entrevista aconteceu em sua casa e fui recebida com a indagação: “mas você veio até aqui só para conversar comigo?”. Conversamos na churrasqueira do amplo quintal de sua casa, na área rural dessa pequena cidade, onde chegamos depois de ela me buscar no hotel e fazermos o caminho, com trechos de terra, com as filhas gêmeas no carro, fazendo sons e brincando o caminho inteiro. Essa paisagem, bem como a casa e o terreno cheio de brinquedos e espaços para crianças, foi um tema recorrente na sua história e é significada como o lugar idílico que conseguiram para criar suas filhas. A conversa se encerrou porque suas filhas já estavam apenas com o marido há muito tempo (ele interrompeu a entrevista para perguntar se precisava dar água para as filhas porque ele não sabia como fazê-lo). Ao final, ela me mostrou a revista feminina de circulação nacional na qual aparecera com suas filhas gêmeas relatando o processo judicial que concedeu um remédio de alto-custo para uma de suas filhas e não para a outra.

## **Vanessa**

*Eu agora vivo, vivo pra ele. Pra ele. Só saio pra levar ele aos hospitais, fisioterapias. Sem ele não saio. Cuidados vinte e quatro horas, pra ele.*

---

<sup>65</sup> Essa cirurgia consiste na inserção de uma sonda para alimentação diretamente no estômago. É uma das cirurgias que crianças com Tay-Sachs podem vir a fazer por causa da perda da habilidade de deglutir.

Vanessa, uma mulher negra de 20 anos, casada e mãe de João Vitor de dois anos e oito meses, respondeu ao meu contato intermediado por Mariana, com interesse, mas com a ressalva de que não dispunha de muito tempo. Ela enviou um endereço e lá encontro Vanessa em um ponto marcado por ela para o *uber* me deixar, porque ele não chegava até sua casa em uma viela logo ao pé de um morro. Seguimos juntas até sua casa e a ladeira, embora não muito íngreme, é longa e chego em sua casa já cansada pela minha pouca prática com subidas e pela combinação de sol, calor e umidade. Vamos conversando sobre o bairro, sobre o caminho e por fim sobre a pesquisa, que já vou apresentando antes de chegarmos e conversarmos sobre o termo consentimento livre e esclarecido. Subimos uma escada e chegamos em sua casa. Peço licença para ir ao banheiro, que fica na cozinha onde sua mãe está fazendo uma comida bastante cheirosa e preparando um suco para mim. Passo pelo quarto fresquinho – o único cômodo da casa com ar-condicionado – onde está João Vitor, deitado em uma cama hospitalar, ligado a alguns aparelhos. Vanessa me mostra o filho e nos sentamos no sofá, peço a ela que me conte sua história.

Ao final da nossa conversa, se mostra animada para seguirmos conversando e escrever a carta, me conta que não fala disso com ninguém, nem mesmo com o pai de João Vitor, que não é nomeado em sua história. Sua mãe esteve o tempo todo na cozinha, nos oferece um suco gelado, mas não participa da conversa e nem é mencionada. Descemos juntas a ladeira, porque Vanessa me conta que o *uber* tampouco me pegará lá na volta e quando o solicito, vemos que aparece a mensagem de que ali é uma região perigosa e que eu deveria procurar outro ponto. Nesse percurso, ela reforça que não gosta daquele bairro porque é muito íngreme e lhe custa subir e descer com o filho no colo ou mesmo empurrando sua cadeira de rodas. Conta alegre que se mudará dali e que a próxima vez que conversarmos já estará no bairro novo, onde cresceu e para onde anseia voltar. Como esse bairro é plano, as coisas com João Vitor serão mais fáceis. Dada a disponibilidade dela em seguirmos conversando o plano que ela pareceu fazer de nos

encontrarmos de novo, foi difícil para mim lidar com o rompimento desse contato e com a falta de notícias sobre o filho que, pelo relato da progressão da doença, deve ter falecido.

## Cleo

*Lembrando desses detalhes, contando essa história, digo que foram os piores momentos da minha vida. A Manu conseguiu vir de uma forma louca, porque eu não podia ter filho e de repente eu estava grávida de quatro meses pronta pra parir. Aí nasce uma criança linda, uma criança esperta, que me trouxe muita alegria. É como se você conhecesse a maior felicidade do mundo e essa felicidade “páááá”, desmoronasse assim, na sua frente. E eu tinha aqueles planos de mãe, tipo que ela seria médica, seria aquilo outro.*

Cleo foi a primeira mulher a responder à Mariana sobre o interesse em participar da pesquisa e marcou a entrevista em seu local de trabalho após o almoço para que pudéssemos conversar com tranquilidade. Cleo, uma mulher branca, solteira, de 32 anos me recebeu no seu trabalho, em uma sala que seu chefe havia cedido para a entrevista, dizendo: “sei que sua pesquisa é sobre Tay-Sachs, mas eu não quero falar sobre a doença, quero falar sobre minha filha, então não é uma história de doença, é uma história de amor”. Conversamos por duas horas e meia sobre sua experiência com sua filha Emanuelle, que viveu por dois anos e meio e faleceu em 2014, contrariando as estimativas médicas que haviam lhe dito que ela viveria até os cinco anos. Terminamos a entrevista porque ela considerou que minha volta poderia ser perigosa depois de escurecer, pois eu teria que me locomover em transporte público em um lugar que ela não considerava seguro. Antes de encerrarmos, ela me mostrou fotos e vídeos de sua filha e disse que gostaria que as colocasse na pesquisa. Na saída falou com seu chefe:

- Ô Chico, falei tudo pra ela da Emanuelle!
- Chorou muito?
- Ah, só um pouco. Você sabe que adoro falar sobre ela.



## **Maria**

*Aí a gente retomou a vida e foi viver o luto. Mas luto mesmo foi mais quando a gente recebeu a notícia, porque a gente ficou esperando a morte de camarote, então quando ele faleceu, até que meu coração ficou em paz porque eu fiz tudo por ele, fiz de tudo.*

Maria, uma mulher casada, branca, de 38 anos, fisioterapeuta de UTI, foi a segunda colaboradora contatada por intermédio de Regina Próspero e a entrevista foi realizada em sua cidade, também na região sudeste. Logo antes do horário combinado para a entrevista, Maria entrou em contato pedindo para adiá-la em duas horas porque o filho de uma amiga, que também tinha uma doença degenerativa, tinha falecido e o velório tinha sido naquela manhã. Diante de sua confirmação que gostaria de manter a entrevista mesmo assim, realizamos a entrevista na casa de sua mãe. Sua família inteira me recebeu: seus pais, seu marido, Tiago, e seus filhos gêmeos de dois anos, Renato e Daniel. O marido estava pronto para ser entrevistado e ficou desapontado quando soube que seria só com a esposa: *se quiser falar comigo também, estarei aqui na sala*. Nossa conversa durou duas horas em um escritório com diversas fotos do filho Gustavo bebê, com seus filhos gêmeos ocasionalmente entrando procurando a mãe.

## **Jéssica**

*Eu pedia muito a Deus para colocar uma pessoa de confiança e Ele colocou anjos na vida da minha filha, anjos que amavam ela igualmente. Carol não tinha defesa alguma. Então isso me preocupava muito. Deus as colocou nas nossas vidas e me consola que a Carol tenha sido muito bem cuidada. Ela atrofiou porque realmente não tinha o que fazer, mas ela não teve uma assadura. Ela não teve uma escara. Uma criança linda.*

Jéssica se dispôs a falar comigo em meu primeiro contato, demonstrando muito entusiasmo por poder contar sua história com sua filha. Entretanto, perto da data combinada para a entrevista, sua filha faleceu, motivo pelo qual a adiamos por seis meses. Passados os seis meses e com uma nova data, não encontrei Jéssica no horário e local combinado para o encontro. Ela entrou em contato ao final do dia se desculpando e contando que estava realizando

exames porque descobriu que estava grávida. Com essa notícia, Jéssica, uma mulher negra de 42 anos, me recebeu em seu trabalho, grávida de sua segunda filha com o segundo marido, sete meses depois do falecimento de sua filha Ana Carolina com quase seis anos. Conversamos em seu local de trabalho e a entrevista se encerrou em sua mesa de trabalho, pois ela queria mostrar fotos e vídeos de sua filha, para mostrar como ela era linda e como interagia com ela, mesmo já muito debilitada pela doença.

### **Maria Claudia**

*Eu queria viver todos os sentidos dele. Mudou totalmente minha visão de vida: quando ele tinha paladar, não tinha mais um dia especial para colocar uma comida especial na mesa, ou pegar aqueles aparelhos de jantar que a gente só usa pra ocasiões especiais. [...] Meu dia a dia passou a ser assim: “O que vocês querem comer hoje?”. Até os cinco anos de idade, eu fazia arroz integral porque ele tinha o intestino preso e tinha que botar cenoura e espinafre em tudo. Isso não existia mais, eu fazia o que eles queriam comer. É batata frita? É batata frita.*

A última colaboradora desse trabalho é Maria Claudia, uma mulher branca de 44 anos, solteira, mãe de três: os gêmeos Caio e Cauã, de 18 anos, e Valentina de quatro. Caio tinha a variante 1 de Tay-Sachs e morreu com doze anos, há seis anos. Não foi possível marcar a conversa em sua casa, então foi acordado que a faríamos pela internet. A Dr. Regina Próspero me recomendou que conversasse com Maria Claudia porque ela tinha sido das primeiras pessoas com quem ela tinha tido contato. Pedi, então, que ela fornecesse a ela meu telefone se quisesse participar do estudo. Maria Claudia afirmou que meu contato “caiu do céu”, que ela queria muito conversar, pois “poder falar às vezes é tudo que precisamos”.

A conversa foi realizada por chamada com áudio e vídeo pela internet, o que lhe pareceu melhor porque seus plantões e horários de trabalho como enfermeira dificultariam que nos encontrássemos ao vivo. Durante nossa conversa, com sua filha mais nova ao seu lado a maior parte do tempo, ela narrou sua história com seus filhos, a guinada pessoal e profissional que viveu ao longo da doença de Caio e a complexa situação que estava vivendo com sua filha

caçula e o pai dela. Encerramos a entrevista com sua empolgação em escrever a carta para poder falar mais e eternizar seu filho.

## **Análise**

As entrevistas foram transcritas integralmente e analisadas junto com o áudio, pois, mesmo pontuando no texto das transcrições as interrupções, as pausas, os suspiros e os choros, as entonações são relevantes. Foi feita uma Análise Dialógica Narrativa, conforme proposto por Frank<sup>66</sup> (1998, 2000, 2005, 2012, & 2014), em que o foco é a produção de significados sobre a experiência vivida e interpretações de cada uma das narradoras, considerando que elas são as primeiras intérpretes de suas narrativas (Atkinson, 2007; Denhup, 2017), sem perder a história contada. A partir dessa produção de significados, investigar os temas recorrentes: tanto no modo de contar sua história, quanto na história que se conta (Caixeta, 2006). A escolha dos temas deve se alinhar ao compromisso ético de manter as narrativas abertas, compreendendo que as pessoas estão constante desenvolvimento vivendo ambivalências e transições.

Primeiro será feita uma leitura flutuante com olhar atento (Bosi, 2003, p. 210) das entrevistas para compreender o sentido geral daquela narrativa para comparar com os trechos anotados no caderno de campo como mais impactantes para mim durante a entrevista. Em seguida, passei para uma leitura seletiva para tentar identificar os quatro temas de categorias analíticas que propõe Rosa, González e Barbato (2009): o tema narrativo, como se narra, a estrutura narrativa e como as narradoras aparecem em suas histórias. Depois, passei a uma leitura linha a linha com a marcação dos temas e enunciados mais significativos para cada narrativa para a proposição de unidades ao redor desses temas, com leituras mais minuciosas, em uma tentativa de ver as partes compondo o todo da narrativa, mas sem perder o todo que dá

---

<sup>66</sup> A proposta de análise desse autor será usada como base, embora a análise dialogue com outros teóricos que usam as narrativas como método na Psicologia (Brockmeier & Carbaugh, 2001; Brockmeier & Harré, 2003; Gubrium & Holstein, 2012).

significado para as partes (Atkinson, 2007; Denhup, 2017). Ao final, procurei por temas que fossem comuns às sete histórias. Nesse processo, algumas questões (Schiff, 2006) serviram de guia:

Significados produzidos pelas colaboradoras: que palavras são mais usadas? Como são empregadas? Que experiências elas estão descrevendo? Por que essas palavras foram escolhidas e os enunciados formados dessa maneira?

Vidas das mulheres: quem são elas? Como se interpretam a si mesmas e como se posicionam no mundo? Como chegaram até essa experiência de maternidade? Aparecem como autoras ou personagens em suas histórias?

Desenvolvimento de cada uma: como produzem significados sobre suas trajetórias? Como interpretam o período de transição de uma maternidade típica para a maternidade que vivem? Que período de suas vidas está mais marcado nas narrativas?

Polifonia: quem mais está presente em suas narrativas? Que posicionamento essas pessoas têm em suas histórias?

Contexto histórico e cultural: a partir de que lugares de enunciação essas mulheres contam suas histórias? Como elas se posicionam nos acessos aos serviços oferecidos? Que outros enunciados aparecem em sua narrativa (heteroglossia)?

## Resultados: “Essa é minha história”

*Luz que vem lá do firmamento  
Me ajuda a enxergar  
Ruas e pedras e calçadas  
Por onde vou passar  
Só vou te deixar, quando a última  
estrela se apagar,  
no azul  
Vento que sopra com vontade  
Me leva a navegar  
Por esse mar de amor que invade  
Meu coração sertão  
Não vou te deixar, nem se a água do  
mundo se acabar  
Não vou te esquecer, nem se a  
água do mundo perecer, de vez  
Só vou te deixar, quando a última  
estrela se apagar  
Não vou te esquecer, nem se a  
água do mundo perecer de vez  
(Caixinha de Música da Cecília:  
Olavo Telles, Gregory Mark Carvalho, & Luciana Clímaco)*

Os resultados indicam que, em seus processos de transição em direção à experiência compartilhada de adoecimento, as colaboradoras responderam a um chamado ético em relação às vidas e mortes de suas crianças, em que o cuidado materno teve que ser constantemente criado e aperfeiçoado conforme a doença progredia, em um trabalho metódico de observação e atuação, com uma vivência ambivalente entre ser mãe e cuidadora.

Minha pergunta para as colaboradoras foi apenas uma: você pode me contar sua história? Com reações que oscilaram entre a surpresa pelo meu interesse e um alívio por alguém querer ouvir suas histórias, me perguntavam para confirmar: *Minha história? Você quer saber minha história ou a da minha filha? Começo por onde?* A esses questionamentos, eu respondia que estava ali para ouvir suas histórias e que comessem do ponto que achassem relevante. Com essa pequena surpresa inicial, iniciam suas narrativas matrifocais nas transições para as maternidades; ou na gravidez ou no encontro com o pai de seus filhos ou suas filhas e na história do relacionamento que gerou a criança com Tay-Sachs e, portanto, suas interpretações de si como mães. O próprio tema de pesquisa, compartilhado com elas antes das entrevistas no momento em que negociamos a assinatura do termo de compromisso, pode ter orientado essa

sequência inicial de suas histórias. Além do relato sobre como conheceram os pais de suas crianças, quatro delas começam a história pela dificuldade de engravidar; duas fizeram tratamentos de reprodução assistida<sup>67</sup>, uma se submeteu a uma cirurgia para retirada de miomas e uma tinha problemas reprodutivos, mas a gravidez aconteceu sem intervenção médica.

A estrutura narrativa de suas histórias também se assemelha pela sequência relativamente cronológica da transição para suas maternidades consideradas, até o diagnóstico, típicas e canônicas: contam sobre o encontro com o pai, a gravidez, o nascimento da criança saudável, a felicidade com os primeiros marcos do desenvolvimento; em seguida, narram uma primeira ruptura e a ambivalência vivida com a suspeita de que algo não estava conforme o esperado. A suspeita inicial, desacreditada pelas primeiras interpelações médicas, vai se reforçando e abre caminho para uma *odisseia diagnóstica*<sup>68</sup>, como a nomeia uma das mulheres. O diagnóstico é narrado como uma ruptura e a partir desse momento, suas narrativas seguem por caminhos distintos e não há uma linearidade similar, mas diferentes dinâmicas de desenvolvimento em suas interpretações de si como mães de crianças saudáveis até aquele momento para mães de crianças adoecidas com um prognóstico terminal.

Começarei a descrição dos resultados com a apresentação de cada colaboradora na ordem em que as entrevistas foram realizadas e uma síntese dos caminhos narrativos de suas histórias, apontando se eles se aproximam dos caminhos preferenciais do caos, da restituição ou da transcendência; quais as principais ambivalências vividas promotoras de transições a partir da ruptura que desencadeou a experiências traumática de perda e as atualizações em suas interpretações de si e de suas maternidades; por fim, quais as aberturas subjuntivas em suas

---

<sup>67</sup> O protocolo para os tratamentos de inseminação artificial e fertilização *in vitro* não realiza mapeamento genético dos pais. Realiza-se o rastreamento genético pré-implantacional apenas quando eles os solicitam, com um custo adicional, ou quando é fertilização *in vitro* com óvulos e espermatozoides de pais e mães com mais de quarenta anos ou com histórico de doença mendeliana de origem conhecida (Resolução CFM nº2.168/2017). A biópsia das vilosidades coriônicas e a amniocentese também não constam do protocolo para gestações consideradas de baixo-risco.

<sup>68</sup> Referência à obra de Homero que versa sobre a volta do herói Ulisses para sua casa em Ítaca depois da Guerra de Troia, uma viagem que demorou dez anos e na qual o herói foi confrontado com uma série de obstáculos.

histórias, ou seja, como negociam as possibilidades de passado, presente e futuro entre o que é, o que pode ser, o que deveria ser e o que poderia ter sido. Essa síntese será seguida por um quadro resumo dos caminhos do desenvolvimento de cada uma que ilustrará essas transições e ambivalências. Ainda que esses quadros tenham sido elaborados de forma cronológica, os processos de desenvolvimento não são lineares, progressivos ou dotados de sentido único, de modo que os quadros são uma tentativa de condensação visual das principais rupturas, ambivalências e transições narradas. Após o quadro, começo com uma sessão sobre os percursos do desenvolvimento, mantendo o ponto escolhido pelo qual elas começaram a contar suas histórias, as primeiras percepções que tiveram de que algo não estava dentro do esperado no desenvolvimento e os encontros médicos que sucederam essas percepções – desacreditadas em um momento inicial. A partir daí, discutirei os seguintes temas recorrentes:

1. Odisseia diagnóstica: uma das colaboradoras narrou que um médico nomeou a busca por um diagnóstico de doenças raras como odisseia diagnóstica, pela dificuldade e tempo que se leva para descobri-lo. Para três das colaboradoras, essa busca pode ser caracterizada como essa odisseia: uma delas teve o diagnóstico errado de paralisia cerebral e teve que brigar para obter o correto e outras duas passaram por um período longo em que não encontravam respostas para o que estava acontecendo com suas filhas, pois elas tinham uma variante menos comum de Tay-Sachs. Para quatro delas, a partir do momento em que começaram a busca por descobrir o que estava acontecendo com seus filhos e filhas, o diagnóstico não tardou muito, fora os meses de espera dos resultados de sangue. Essa variação no tempo e dificuldade de conseguir *fechar um diagnóstico* é relevante para as histórias de cada uma, mas é o diagnóstico de uma doença incurável e degenerativa, de rápida progressão, que caracteriza uma profunda ruptura nos significados até então produzidos para suas maternidades e uma transição de uma maternidade hegemônica para uma maternidade centrada nos cuidados em direção à morte.

2. Práticas de cuidado e experimentos de vida e morte: a experiência compartilhada de adoecimento com suas filhas e seus filhos foi modulada pelas práticas de cuidado que desenvolveram conforme a doença progredia e as demandas se transformavam. Em exercícios cotidianos, elas foram desenvolvendo os melhores cuidados para cada nova necessidade, negociando a vida, com o horizonte da morte. Os significados para esse cuidado e os experimentos desenvolvidos com a vida precária e com a morte eminente regularam seus posicionamentos como mães, cuidadoras, trabalhadoras, esposas e, em um dos casos, ativista; além de regularem as transições nas dinâmicas familiares. Os cuidados desenvolvidos artesanalmente não se encerram com a morte e a transição que vivem com a morte de suas crianças promovem nova dinâmica de desenvolvimento em direção ao cuidado com as memórias, imagens, e restos mortais.
3. Transições da maternidade: a ruptura provocada pelo diagnóstico e as transições que vivem a partir dele demandam a produção de novos significados para a maternidade em negociação com o canônico e o materno em direção à morte, com novas interpretações de si como mães no tempo presente, cadenciado pelo cuidado diário e com a morte sempre no horizonte. Comparando suas maternidades com o que haviam planejado, sonhado e vivido por algum tempo – o que muitas chama de maternidade normal – elas produzem novos significados pautados no caráter excepcional e especial de suas crianças e de suas práticas maternas com elas;
4. Morte e luto: para as crianças que já faleceram, o acontecimento da morte é narrado com forte carga emocional. Das sete colaboradoras, cinco já perderam suas filhas e filhos e três narram o momento da morte com detalhes, imagens e sons, como memórias *flashbulb*, revivendo no contar as emoções e ambivalências vividas entre deixar a criança descansar, por vezes antes ou depois do tempo previsto pelos médicos, e mantê-las vivas com intervenções cada vez mais invasivas. A morte promove nova ruptura e transição para suas



maternidades, em que se reafirmam como mães, mesmo sem seus filhos, produzindo-os como anjos e estrelas. Cada uma percorreu um caminho de elaboração pessoal do luto, entretanto, elas compartilham a vontade de falar sobre suas experiências com seus filhos, de mostrar e *postar* fotos e vídeos do tempo em que estiveram juntos. Nesse processo, duas delas fizeram tatuagens para marcar na pele essa vivência.

5. Redes de apoio, amizades, relacionamentos amorosos e familiares: nesse tema, apresento os diálogos polifônicos que essas mulheres elaboraram com outros significativos para elas, desde maridos, pais e mães, outros filhos, auxiliares de saúde, médicos e amigos(as). A polifonia dessas vozes aparece em suas falas, por vezes corroborando os significados de maternidade e cuidado por elas produzidos, por outras em contraponto ao cuidado que elas desenvolveram a despeito do pouco apoio que tiveram. Os maridos, pais de suas crianças adoecidas, dialogam com suas histórias com intensidades diferentes: às vezes como companheiro de caminhada, de cuidado; outras vezes como outra pessoa a ser cuidada por elas; e outras como uma ausência ou ainda como antagonista na elaboração dos cuidados.

Além desses cinco temas recorrentes, descritas com profundidades distintas de acordo com a produção narrativa de cada mulher sobre tal tema (ou mesmo a ausência de determinado tema), apresentarei alguns temas particulares de cada narrativa ou dividirei alguns temas para dar destaque a determinados aspectos de algum deles. Os temas serão elaborados em diálogos com trechos das entrevistas destacadas em *itálico*; em *itálico* também estão os termos usados por elas em suas histórias. Cada história contada é única e a apresentação nessas categorias não pretende abarcar a totalidade das histórias que me contaram e muito menos as experiências vividas por essas mulheres. Assim, de acordo com a análise dialógica narrativa, a interpretação que proponho, com base em minha posição como pesquisadora é uma possibilidade que não encerra suas histórias e nem outros caminhos interpretativos.

## **Beatriz**

Ao longo de sua trajetória narrada em nossa conversa e complementada pela indicação de textos publicados em seu *blog* e em um jornal espanhol, ela se posiciona como trabalhadora, estudante, pesquisadora, ativista, mãe, esposa, irmã e filha. Narra sua história em constante diálogo com outras pessoas importantes para sua trajetória e para as transições que viveu, em uma dinâmica de agencialidade reflexiva, a partir de sua primeira gestação e da ruptura do evento do diagnóstico em seu percurso de desenvolvimento: diante da descoberta que era a doença de Tay-Sachs que estava afligindo sua filha há quase um ano, Beatriz e o marido, Martin, tomam uma série de decisões em prol da qualidade de vida que poderiam proporcionar a Isabel, o que inclui a mudança de emprego e país.

Em sua narrativa, podemos ouvir diversas ambivalências: maternidade da filha saudável e a maternidade atípica que não tem nome depois da doença, pois se mescla com cuidados médicos; maternidade para o futuro e maternidade para a morte, que não é elaborada; manter viva uma esperança de cura e aceitar que a cura não virá a tempo de salvar sua filha; ser mãe ou cuidadora; ser trabalhadora ou cuidadora; ser trabalhadora e militante; viver mais a vida que a morte; reencontrar o futuro em seu cotidiano; ser mãe *normal* novamente, mas desde um lugar marcado por sua experiência traumática; manter a empatia por famílias afetadas enquanto cuida de seu próprio luto.

Sua história se aproxima do caminho da transcendência, na medida em que ela assume como um compromisso ético com sua filha dar continuidade à sua vida e à sua memória, além de manter sua atuação de pesquisadora e militante com o conhecimento que ela foi acumulando progressivamente em pesquisas realizadas meticulosamente a partir de quando recebe o diagnóstico e que se intensifica ao longo da experiência compartilhada de adoecimento. Para ela, conhecer a doença, ler manuais de neurologia, entender de doenças raras, assumir um protagonismo perante as famílias afetadas na Espanha, dialogar com diversos médicos e

pesquisadores de Tay-Sachs conformou esse compromisso ético que se materializou em sua associação de pacientes – ACTAYS – e em sua militância na causa das doenças raras, especialmente na busca de financiamento para pesquisas. Assim, ela afirma, ao mesmo tempo que a vida de sua filha foi um presente, dotado de sentido próprio e que sua vida não foi em vão.

Sua ação reflexiva e não passividade, ambos descritos por ela como parte de sua personalidade, inclusive ibérica, vão construindo seu caminho narrativo no qual o principal dilema do laboratório moral vivido durante a experiência de adoecimento de sua filha e depois de sua morte parece ser o de manter alguma esperança para sua filha, o que vemos no próprio nome do *blog*: *Tal vez Isabel*. A partir daí, ela procurou entender como seria possível cuidar dessa criança que ainda estava viva sem perder a esperança, de modo a encontrar um caminho pela vida, mesmo em direção à morte. Essa esperança, no entanto, não é a esperança estrita pela cura, mas uma esperança que teve que ser cultivada desde outro lugar, um lugar no qual cabia a morte de sua filha e a solidariedade com a dor de outras famílias, outras crianças e honrando a maneira como a filha enfrentou sua própria experiência de adoecimento. A esperança parece ser, então, de honrar a vida de sua filha e afirmar o valor que ela teve, a felicidade que trouxe e não deixar que a doença a definisse ou definisse a relação muito próxima que as duas tiveram:

*Sabía que era una forma honesta y leal de rendir tributo a su corta pero remarcable vida, de hacer extender su carácter fuerte que ya con tan solo un año empezó a mostrar y con el que se fue de este mundo. Antes de tiempo pero mirando al monstruo de Tay-Sachs de frente, como diciéndole, “no lo tendrás todo de mí”.*

Sua narrativa é marcada pela subjuntividade em que Beatriz não apenas procura realizar as possibilidades que lhe são dadas, mas trabalhar em sendas a serem abertas, forjando possibilidades de novas realidades ainda não imaginadas. Essa esperança passou a ser cultivada a partir de um lugar artesanal de expansão de possibilidades que lhe eram negadas com uma fatídica afirmação ouvida com o diagnóstico de que *não havia nada a ser feito*. Ela narra que

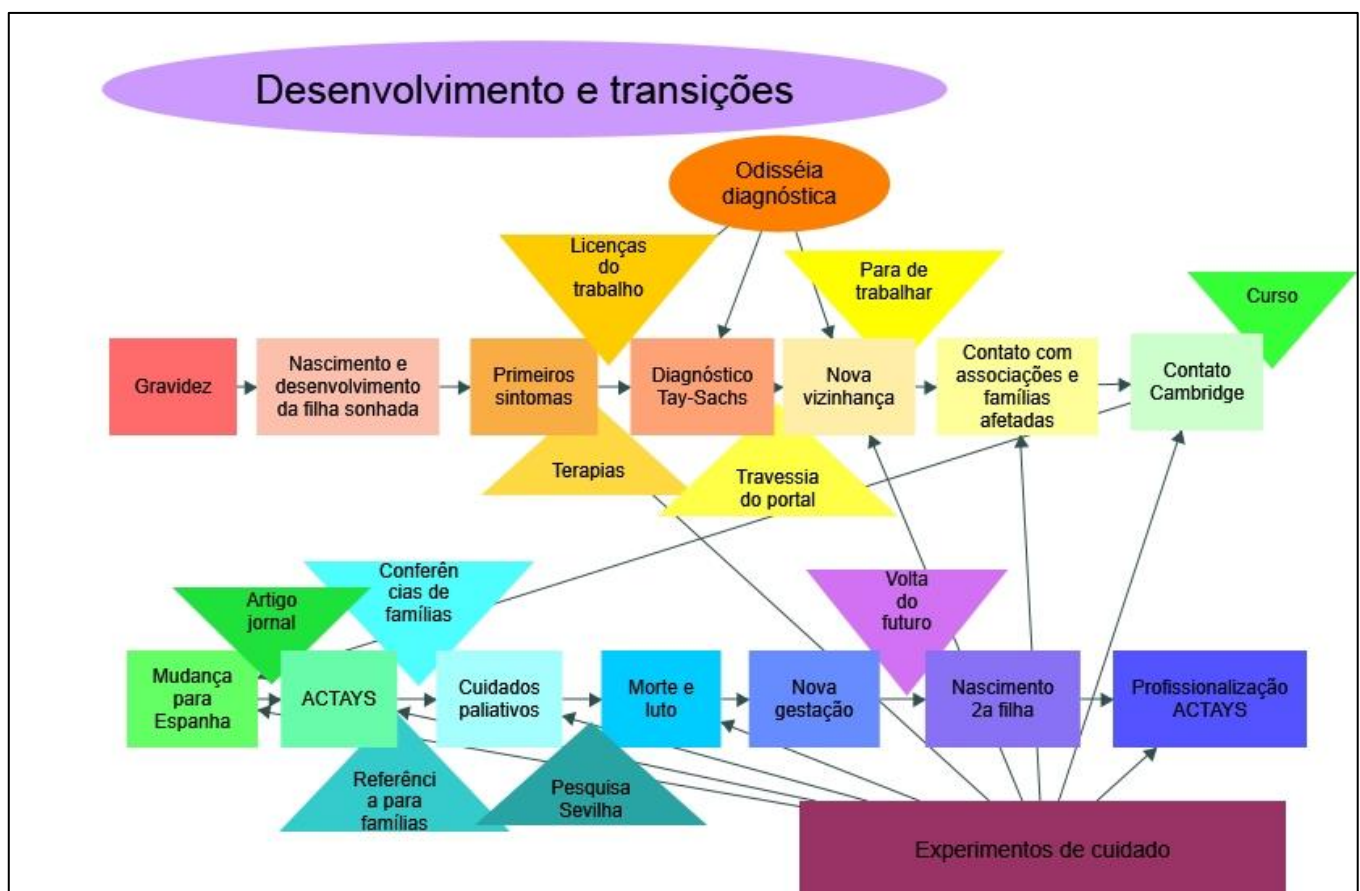
depositou alguma esperança de cura em um ensaio clínico de terapia gênica realizado nos Estados Unidos, mas que essa esperança se desfez no dia em que ela recebeu a notícia de que o ensaio tinha dado errado e teria que ser reiniciado. Esse momento foi para ela a segunda sentença de morte da filha que exigiu a criação dessa nova esperança. Um médico pesquisador de Cambridge, pessoa importante em sua história, foi um auxílio nesse caminho de fabricar uma nova esperança para Isabel, mesmo que não por sua cura:

*La esperanza es algo que tuve que metabolizar también, porque la esperanza cambia también. Muchos papas dicen que mientras hay vida, hay esperanza y yo no podría estar en más desacuerdo. Una vez que empecé a entender cómo era la enfermedad y que supe cómo iba la investigación y los problemas que había en la investigación, hubo un momento que hice un cambio de click y hubo un momento en que yo asumí que mi hija no llegaría. Fue el segundo día más complicado después del diagnóstico fue cuando dije “mi hija no llega, mi hija se va a morir”. Entonces fue un poco de la mano de este hombre que yo empecé a entender lo que era la palabra esperanza, la gente me decía: “ten esperanza, ten esperanza en Isabel”. Pero es que la esperanza no era en Isabel, la esperanza era en un montón de cosas que no eran Isabel, o que no eran específicamente la vida de Isabel. Él me ayudó a re-entender el sentido de la esperanza y a entender que, aunque la pérdida de un hijo no se supera, hay vida después de dicha pérdida de un hijo, que se puede seguir adelante y que hay un montón de cosas que hacer y eso lo he entendido un poco gracias a él, gracias también a un montón de otras familias, de vivencias, y de experiencias y sobre todo gracias a Isabel.*

O significado regulador de sua experiência e a gênese do seu ativismo materno parece ser sua recusa em aceitar a sentença de que não havia nada que ela, o marido ou ninguém pudesse fazer pela sua filha. A partir dele, ela narra sua busca por encontrar outro sentido para sua maternidade que não fosse o futuro: esse sentido é orientado pelos momentos de afeto vividos no dia a dia e pela qualidade de vida com alegria que poderiam proporcionar à Isabel; além do desenvolvimento de um ativismo materno em prol das famílias afetadas por Tay-Sachs. Beatriz não menciona nenhuma aproximação ou experiência religiosa, de modo que sua virtuosidade parece baseada em uma solidariedade movida por sentimentos de empatia com outras pessoas que partilhavam de sua experiência compartilhada de adoecimento. Sua maternidade de fronteira é significada como uma bolha que em que o tempo é cadenciado pelos cuidados, pelas terapias e pelo crescente envolvimento de Beatriz com o ativismo.

Ela diz que entrou em uma guerra, ao lado de outros familiares, contra a doença, que busca, sobretudo, chamar a atenção para a doença de Tay-Sachs e encontrar apoio financeiro para que se encontre uma cura. Afirma que essa é sua missão, o que tem sido, atualmente, sua atuação na ACTAYS. Esses sentimentos de pertencimento e missão ficam mais claros se pensarmos que os familiares e as crianças afetadas pela doença são entendidos como uma comunidade, construída pelo diagnóstico e pelo DNA, na construção de uma biossociabilidade como forma de criar um espaço para organizar e divulgar demandas por soluções, curas, terapêuticas ou paliativos para seus filhos e filhas doentes:

*Con ella he aprendido y entendido muchas cosas, ha sacado la mejor versión de mí. Mi misión no era solo cuidarla, no acaba con su partida. Ahora más que nunca y en nombre de ella seguiré combatiendo esta enfermedad. Durante este año he trabajado en crear la Asociación Acción y Cura para Tay-Sachs, ACTAYS, nombre con el que ojalá os familiaricéis. Hace dos semanas estuvimos en París en la Segunda Conferencia de Tay-Sachs, y de charla por los pasillos, el líder del equipo de investigación de Cambridge, el Profesor Cox, me dijo que nos necesitan, que tenemos que trabajar en equipo para llegar a una cura.*



Quadro resumo desenvolvimento e transições de Beatriz

## **Percursos do desenvolvimento**

Beatriz começa sua história contando que não leu muito sobre gravidez ou se preocupou demasiadamente com a saúde de seu bebê, à parte a preocupação usual das mães com seus bebês, especialmente depois do exame de translucência nugal em que viram que o bebê era saudável e ela e o marido ficaram muito contentes porque pensaram: *listo, ya esta, nuestro bebé es sano*. Passou por apenas uma situação, já perto de sua filha nascer, em que viu uma mãe carregando uma criança com alguma doença *bastante complicada* que lhe deu falta de ar e que a levou a pedir a Deus que sua filha estivesse bem. Ela nasceu bem e teve um desenvolvimento seguindo o esperado até os dois anos e tudo era *genial* como lhe haviam dito sobre a maternidade, até mesmo as dificuldades com o sono para ela eram parte de sua nova dinâmica. A primeira suspeita de que havia algo, foi quando perto dos dois anos Isabel começou a virar o pé de um jeito curioso. As pessoas próximas a ela e o médico diziam que não era nada com o que se preocupar, que era preocupação de uma mãe de primeira viagem, mas Beatriz sentia que algo não estava bem.

## **Odisseia diagnóstica**

A partir dessa primeira desconfiança do movimento que ela fazia com o pé, se inicia uma odisseia diagnóstica que dura aproximadamente um ano. Enquanto buscavam o diagnóstico, começaram a incluir em seu cotidiano um itinerário terapêutico para Isabel, o que auxiliou a retardar a doença, mas pode ter atrasado o diagnóstico, pois a melhora em sua condição geral a afastava dos casos mais típicos de Tay-Sachs. Nesse período de incerteza em que Isabel poderia ter algo simples de se resolver ou algo complexo, Beatriz começou a desenvolver práticas de cuidados que incluíam uma atenta observação a qualquer gesto e foi a partir de sua observação que o médico pediu o exame que chegou na resposta há tanto buscada.

O diagnóstico significou um antes e um depois na maternidade de Beatriz, nas suas interpretações de si como mãe, mas para além da maternidade, um antes e um depois em sua vida, a partir do qual seu desenvolvimento percorre um caminho em sentido antes não imaginado ou antecipado. O futuro que estavam cultivando, tanto individualmente, como familiar, foi interrompido na noite do diagnóstico e o futuro que lhes foi anunciado naquela noite começou a modular os planos e dinâmicas familiares.

A primeira desconfiança foi desacreditada pelos médicos, mas a deterioração de Isabel foi avançando e seus pais começaram a realizar vários testes e exames sem chegar a nenhum resultado. O cotidiano de Beatriz começou a se complicar, porque tinha que fazer a gestão dos médicos que precisaria buscar, do trabalho dela e do marido e da vida de Isabel que já não era um bebê. Com isso, ela começou a entender que estava vivendo uma maternidade um pouco *excepcional*, mas que era apenas *mais um teste que a vida lhe apresentava e que ela teria que superar*. É a partir daí também que ela começou a *viver muito o dia a dia*, o que levou até o final da experiência de adoecimento de sua filha.

Isabel estava fazendo exames há um ano e estava já na fisioterapia quando uma de suas fisioterapeutas lhe disse que ela tinha uma ataxia muito clara, afirmação que surpreendeu a Beatriz que nunca havia escutado esse termo. Seu marido, Martin, lhe disse que o neuropediatra já havia falado sobre isso e que era uma coisa bastante séria e que eles teriam que se acostumar com a ideia de que isso acompanharia a filha por toda sua infância, o que ela comenta: *que ingênua! Quem dera tivesse sido isso, porque nos casos das doenças terminais, a deficiência é o de menos*. Ela se deu conta de que sua maternidade seria totalmente diferente, porque teria que *estar à disposição* de sua filha e de seus compromissos terapêuticos, mas que isso *nunca lhe pareceu uma tarefa que ela não pudesse cumprir com toda sua entrega*.

Beatriz descreve esse período entre dar-se conta de que havia algo diferente com sua filha e descobrir que o que ela tinha era Tay-Sachs como uma odisseia diagnóstica pela demora

e dificuldade ou muitas vezes, impossibilidade de se encontrar um diagnóstico. Um médico chegou a dizer que estavam em um momento que talvez fossem nomear a doença de sua filha como Síndrome Isabel, porque já haviam descartado uma grande quantidade de doenças e que estavam lidando com a possibilidade de não chegar a um diagnóstico conhecido, especialmente porque depois descobriram que sua filha tinha uma variante muito rara de Tay-Sachs:

*Ese periodo en que estás en la incertidumbre, con lo complicado que es de diagnosticar, los médicos lo llaman de odisea diagnostica. Porque realmente es una odisea. Navegas en aguas de incertidumbre absoluta y no sabes qué vas salir, no sabes si al final era una tontería que se tome esa vitamina o si es algo que te va llevar más allá.*

Esse médico pediu que ela observasse tudo que Isabel fazia, qualquer coisa diferente, mesmo se parecesse sem importância. Ela começou a manter um diário em que registrava qualquer gesto diferente e toda sua rotina terapêutica e então notou que a filha começou a ter um leve espasmo na mão, entortava a mão de um jeito que nunca havia feito. O médico pediu que ela perguntasse à fisioterapeuta se era uma mão atetósica, que confirmou. Beatriz conta que teve a *disciplina* de nunca entrar na internet e buscar sobre as desconfianças, porque enquanto não dessem a ela um diagnóstico, não o faria para evitar *encontrar barbaridades*. Sua mãe é médica e era com ela que Beatriz tirava suas dúvidas. O médico então solicitou que ela refizesse um exame, só que com mais detalhes e foi desse exame que veio o diagnóstico.

O exame demorava alguns meses para ficar pronto e ela foi buscá-lo em uma segunda à noite como já havia ido buscar tantos outros exames que não apontavam nada, mas que dessa vez abriu o envelope e dizia: “resultado bioquímico que coincide com o perfil do diagnóstico da doença Tay-Sachs y Sandhoff, variante Tay-Sachs”. Ela se lembra de cada detalhe dessa noite: pediu para falar com a diretora do laboratório que lhe disse que era algo bastante grave; ligaram juntas para o médico de Isabel que confirmou a gravidade e pediu para ela e o marido irem lhe ver na manhã seguinte sem a filha; ela então ligou para sua mãe que lhe informou que era uma doença com prognóstico terminal. Depois de *algum tempo de histeria, conseguiu*



*chegar em casa e contar a seu marido, demonstrando um cuidado com ele e em como lhe contaria aquele terrível diagnóstico que havia acabado de receber traduzido pela sua mãe:*

*Y entonces, fue algo que no sé ni cómo decir. Es que mi vida es un antes y un después de esta tarde. La recuerdo con un lujo de detalles increíble. Recuerdo cada minuto, recuerdo la sensación de que te ahogas y crees que te va sacar por un abismo y no te vas a recuperar. Recuerdo una sensación de apocalipsis. Algo como: bueno, ya vamos cuesta abajo y sin freno y aquí nos morimos todos. Y se acabó. Hasta aquí hemos llegado. This is it. Era un poco esta sensación: de aquí no salimos para adelante.*

Ela narra o *horror* dessa noite e os dias seguintes com bastante detalhe, em uma sequência temporal cadenciada pelos diálogos com o marido, sua família, amigos e médicos. Ela nunca havia escutado o nome de Tay-Sachs e quando o leu por cinquenta vezes aquela noite, *não conseguia entender que informação era essa que ela estava recebendo: era a primeira informação concreta que recebia, mas não entendia o que era.* Quando conversaram com o médico, o diagnóstico que Isabel recebeu com três anos e meio de idade não foi uma explicação sobre a doença de Tay-Sachs e sim a afirmação de que era um diagnóstico grave, que o médico *sentia muito, mas que não havia nada que pudesse ser feito.* Essa afirmação de que não havia nada que pudesse ser feito a marcou muito e foi *terrível de escutar*, além da afirmação seguinte de que era bom que tivessem encontrado um diagnóstico, porque dessa forma ela e o marido poderiam planejar os próximos filhos com reprodução assistida para que fossem saudáveis. Para ela, escutar isso foi como se o médico dissesse a ela para esquecer-se de Isabel, porque ela *veio falida*, como se não *pertencesse a esse mundo.*

O diagnóstico trouxe uma ruptura em seu desenvolvimento, para além de sua maternidade. Ela compara essa ruptura com *cruzar um portal*: até aquele momento, sua vida se confundiria com a de tantas outras mulheres que tiveram *oportunidades de escolher que vidas gostariam de ter: conheceu o mundo, estudou, encontrou o homem de seus sonhos e viu essa felicidade materializada no futuro com sua filha.* Pra ela, até aquele momento do diagnóstico, era uma *história comum.* O diagnóstico trouxe uma situação de excepcionalidade e foi um ponto

de mutação a partir do qual seu caminho de desenvolvimento percorre outro sentido que não o do futuro projetado na produção de significados para a história comum que vivia e para sua interpretação de si como mãe realizada no *assombro* de felicidade que sua filha lhe trazia. Esses significados não apenas são desestabilizados, mas são perdidos e ela começa a viver processos de ambivalências que a acompanham mesmo depois da morte de Isabel. Os novos significados começam a ser produzidos diante da recusa em aceitar que *não havia nada a ser feito* e que se fosse para se preocupar com sua família, que pensasse nos próximos filhos que poderia ter depois de Isabel.

### **Práticas de cuidado e experimentos de vida e morte**

O diagnóstico trouxe uma ruptura para suas vidas, uma tragédia antes desconhecida que os fez cruzar esse *portal* e do outro lado desse portal ela e o marido começaram a pensar no que precisariam fazer para proporcionar o melhor para a filha, o que incluiu começar a fazer planos de mudarem-se para a Espanha para terem acesso a melhores tratamentos públicos. A partir dali, as práticas de cuidado, que já vinha desenhando com a experiência de adoecimento de Isabel antes do diagnóstico, se transformam. Na primeira vez que ela e o marido saem de casa depois do diagnóstico, começam a fazer planos de focar suas vidas em função de Isabel, de não se renderem e de buscarem pesquisas sobre a doença, porque alguma coisa, alguma pesquisa haveria de ter.

Beatriz compara cruzar esse portal com fazer parte de uma nova vizinhança e parte de seu processo de transição iniciado com a ruptura provocada pelo diagnóstico que transforma o sentido de seu percurso de desenvolvimento. É nessa nova vizinhança que ela realiza os experimentos de cuidado com sua filha; que flerta com a morte, mantendo-se centrada na vida e na alegria de sua filha; que perde a capacidade de abstração e de projeção do futuro, vivendo intensamente o dia a dia; que ela se vê ensimesmada porque não consegue mais sentir alegria e

tristeza pelos outros como antes fazia, porque está em uma *bolha* em que só existe o presente com Isabel.

*Entonces ya, a partir de este momento, cuando ves, tu universo deja de pertenecerte y entras en un universo desconocido. [...] Como que empieza a organizarte en este mundo: tu plano inmediato, el mapa de tus necesidades, por Madrid, hospitales, ciencia, ¡todo! ¡De repente todo lo demás pasa a un segundo plano! [...] Esta todo como en un eco. [...] Te quedas muy ensimismado, pero no por una cuestión de egoísmo sino porque solo existe eso. Sólo existe eso.*

É nessa nova vizinhança, cuja personagem principal é sua filha, que ela responde ao chamado ético de cuidado compartilhado com outras famílias que estão vivendo o mesmo que ela e é onde aprende que existem cientistas fazendo pesquisas, associações de pacientes, médicos especialistas, cuidados paliativos e crianças adoecidas. Beatriz transita entre os posicionamentos de mãe, cuidadora e, ainda, pesquisadora sobre a doença, uma vez que recusa aceitar o “não há nada que fazer” sentenciado pelo médico de sua filha. A bolha que passou a habitar, esses espaço fronteiro entre a vida como a conhecia e a nova vida marcada pelo sofrimento de sua filha e de tantas outras famílias, a apresentou novas possibilidades de agencialidade reflexiva, em que seu posicionamento de profissional, estudante e pesquisadora são acionados para a produção de novos significados no caminho percorrido em direção a seu ativismo, como experimento moral da recusa em não fazer nada e apenas assistir sua filha se degenerando.

Ela e Martin atravessam essa fronteira e nela passam a habitar com e por Isabel, em um caminho de desenvolvimento que culminará na criação de sua associação de pacientes, já morando na Espanha. O cuidado com sua filha, seu posicionamento de mãe-cuidadora-pesquisadora, ocupou sua vida e foi o marcador das transições que Beatriz viveu: depois dos primeiros sinais da doença, mas ainda antes do diagnóstico, ela conciliava seu trabalho com o que aquele momento exigia; com a progressão da doença, ela se viu tendo que pedir, a cada dia, mais horas afastada do trabalho. Chegou um momento em que estar com sua filha para tudo

que ela precisava começou a *devorar* a Beatriz e ela não pode mais conciliar ambas as coisas, então ela parou com o trabalho remunerado e passou a se dedicar aos cuidados de Isabel e a explorar o universo de Tay-Sachs, as associações de pacientes e as pesquisas que estavam sendo desenvolvidas, parte também dos experimentos de cuidado com a filha.

*Ahí sí que fue un clique, una vuelta de hoja y un volver a reinsertarte en la vida. Y todo el período desde que Isabel fue diagnosticada y ya sabíamos lo que venía, hasta que falleció, es un período lo más complicado y peor de mí vida, eso sin duda. Es un período en que llevé el extremo lo de vivir al día: a mí no me preocupaba lo que iba a cenar en esta noche, porque estaba en este momento inmersa en una terapia de Isabel y mañana lo que fuera, siempre de Isabel.*

A ruptura é a experiência que a atravessa e a devolve modificada, nessa *reinserção na vida* presente em que seu horizonte era o cuidado com Isabel e no qual ela relata um sofrimento intenso. Ao mesmo tempo, relata uma esperança de seguir ao lado de sua filha e transformar cada dia com ela em felicidade, vivendo uma forte ambivalência entre as possibilidades que Tay-Sachs lhe apresentavam e as que ela insistia em expandir, em uma resposta ética de *não perder tempo se perguntando por que com ela, por que com sua filha*. Seus experimentos artesanais de cuidado se centraram não nos por *ques*, mas nos *como*: como lidar com essa experiência, como buscar melhores oportunidades para a filha, como encontrar as pesquisas para cura e a quem interpelar para que os equipamentos públicos ofereçam as ferramentas para *atravessar essa experiência sem ser consumidos por ela, assegurando qualidade de vida a sua filha e aspirando a que ela fosse feliz*. O chamado ético depois do diagnóstico foi encarar o desafio de aceitar a dura realidade do prognóstico e reafirmar, ativamente, sua *lealdade* com sua filha, de ser, a cada etapa de desenvolvimento da doença, a melhor *mãe que poderia ser*. Nesse processo, há uma busca por não perder alguma esperança, ainda que essa esperança não seja, necessariamente, a da cura. No presente com sua filha e em seu desenvolvimento nessa lealdade, cada dia demandava novos experimentos de cuidado, em um *tinker* diário com as novidades que a doença apresentava para suas vidas, de modo que o cuidado promovia

significados maternos ambivalentes de mãe e cuidadora mãe, em que o chamado de amar e cuidar *próprios da maternidade* precisam de novo significado para filhos que vão morrer:

*Sólo existe que de repente Isabel ahora necesita oxígeno y tienes que aprender a manejar el oxígeno, de repente se viene la primera cirugía y de repente la primera neumonía, y la primera hospitalización, y otra cosa, y es que no te da la cabeza para nada más. Tenía como esta dinámica la vida, y creo que ya no es la maternidad, esto ya es entrar en el mundo de la enfermedad: tú no eres una madre, tu eres una cuidadora. Tiene que ser, tiene que aprender mucho para ser la enfermera, ser lo mejor que puedes en esto, pues tu papel cambia radicalmente. Tu responsabilidad se triplica: por tu hijo uno lo siente un amor infinito y una responsabilidad habitual, pero además sabes que puede morir. Entonces tiene que saber cómo sacarlo de una apnea si le da tal cosa, tiene que saber quién llamar.*

Essas práticas de cuidado exigiram que ela organizasse seu dia ao redor das necessidades do corpo adoecido de sua filha e da vivência que ambas compartilhavam da doença. Durante o período de adoecimento, ela viveu em um *constante estado de alerta* no qual o que a ligava ao mundo era o cuidado com sua filha, estar ao seu lado e proporcionar tudo que necessitava, se preparar para o que viria a seguir e lembrar de dizer à ela o quanto eles a amavam, *porque ela podia compreender*, elaborando o cuidado no afeto. Assim, Beatriz atuava no laboratório moral de vida e morte de sua filha, com os significados do bom cuidado em constante atualização.

Nesse estado de alerta envolta no turbilhão de novidades que os experimentos de cuidado dela demandavam, não conseguia se distrair com mais nada que não fosse a filha e relata que perdeu sua capacidade de abstração: durante esse período, não havia outro mundo no qual ela pudesse entrar para sair um pouco do seu, demonstrando que a ambivalência de vida e morte que viveu nesse período teve efeitos afetivos em seu cotidiano. O seu mundo era com sua filha e sua maneira de relaxar era viver com ela alegrias fora do contexto da doença, mas sempre em função dela. Ela narra que não dava tempo para pensar no que fazia, tinha que aprender a fazer conforme as necessidades apareciam, produzindo na prática os significados para o bom cuidado:

*Te cambia mucho la forma de enfocar las cosas, te cambia la lógica de actuación de tu cerebro de alguna forma, yo creo. Por ejemplo, yo durante todos estos años perdí la*

*capacidad de abstracción, desde el punto de vista que yo no podría sentarme a leer un libro. [...] perdí la capacidad de decir que me iba a desconectar de todo. Yo no pude desconectarme nunca de la enfermedad de Isabel, mi única forma de relajarse y desconectar era disfrutar de Isabel en los entornos que no se referían a la enfermedad: llevarla a la playa, salir al parque, hacer un viaje juntas, irnos a comer algo rico, jugar con ella y ver que respondía a estímulos. Era mi única forma de relajarme. ¡Para leer, yo solo podría leer manuales de neurología!*

As pessoas comentavam que ela e o pai de Isabel eram muito fortes e se perguntavam como eles conseguiam ter ânimo para lidar com a situação. Para ela, não se trata nem de força e nem de ânimo, mas de ter sua filha e de fazer frente à obrigação que ser mãe dela lhe exigia, tentando sempre ser uma melhor mãe e cuidadora, entender que ela estava pouco a pouco perdendo sua capacidade de comunicação, mas que elas juntas estavam desenvolvendo outra. E que a própria vivência a empurrava adiante, nessa *travessia de acompanhar sua filha até sua morte*. Essa vivência exigiu, em um processo continuado, que ela se desfizesse de suas expectativas de êxitos de Isabel, de sua pretensão de prepará-la para o futuro – física, afetiva e intelectualmente – e demandando que ela se concentrasse em fazê-la feliz pelo curto período em que desfrutariam de sua vida. Conta que, então, aprendeu a *viver a cada dia e a renascer a cada manhã e a se reconciliar com sua vida*, com a missão do cuidado:

*Tengo tres importantísimas misiones que cumplir. Tengo que cultivar ferozmente mi lealtad hacia mi hija para que en el transcurso de esta enfermedad no me abandonen las fuerzas. Tengo que ser positiva porque hoy está conmigo y ella sabe cuándo estoy positiva, nos retroalimentamos la una de la otra de esa energía. Y tengo que quererla salvajemente, ese es mi principal cometido, amarla descarnadamente, haga lo que haga, sienta lo que sienta, pase lo que pase. El resto de las emociones son secundarias, incluido el miedo a perderla.*

A mudança à Espanha foi planejada pensando na atenção que Isabel poderia receber do sistema pública de saúde de lá, o que incluía cuidados paliativos. Para Beatriz, entrar em contato com esse universo dos cuidados paliativos foi um momento de terror, pois era um caminho do qual não havia volta. Ainda com o terror inicial, ela diz que não imagina haver passado por isso sem essa atenção e se pergunta como é possível que um Estado que se orgulha de sua atenção pública à saúde não invista nessas pessoas, especialmente nas crianças:

*Pero cuidar a un hijo condenado a una muerte prematura es como naufragar en un océano sin límites. No me imagino cómo hubiera podido transitar los últimos meses de Isabel sin el equipo de Paliativos Pediátricos a mi lado. [...]. Pero esto es algo que no está al alcance de la mayoría de las familias afectadas. ¿Qué clase de sociedad permite este abandono?*

Ainda que não exista *consolo possível* para a experiência traumática de perda que ela viveu e que tantas outras mães e pais vivem quando perdem seus filhos, interpela as instituições para que possam prover, às as crianças, qualidade de vida em centros de cuidados paliativos pediátricos de modo que mães e pais possam passar por essa experiência não centrados na morte, mas na vida que ainda tem juntos, em um constante laboratório de vida e morte. Essa interpelação saiu em um artigo em importante jornal de Madri<sup>69</sup>, no qual ela partilha sua vivência de haver tido uma filha com uma doença degenerativa e como esse cuidado, que chegou a lhe parecer um luxo, foi essencial para que conseguisse ver sua filha como uma criança, não como um diagnóstico e para que o *horizonte da morte não detivesse a vida*<sup>70</sup>.

### **Práticas de cuidado, militância e ACTAYS**

Seu posicionamento como mãe-cuidadora-pesquisadora e suas interpelações aos serviços públicos foram abrindo espaço para outro posicionamento: o de militante pelas doenças raras e, especificamente, por Tay-Sachs. Suas práticas de cuidado a fizeram chegar a um médico da Universidade de Cambridge especialista em Tay-Sachs e que realiza pesquisas para encontrar a cura. A partir de um primeiro encontro que sua irmã teve com ele, Beatriz desenvolveu uma estreita parceira com ele, que foi a primeira pessoa que não lhe repetiu que não havia nada a ser feito.

*Él me dijo algo me marcó para siempre, nunca olvidaré sus palabras [...]: “no soy religioso y no creo en Dios, pero sí creo en los milagros, vamos intentar hacer un milagro para Isabel, lo vamos a encontrar. Hoy por hoy no te puedo garantizar que lleguemos a algún puerto, pero si te puedo garantizar que, por mi trabajo, lo estoy intentando”. Es que para mí eso fue todo, era lo que necesitaba oír, es lo que necesita*

---

<sup>69</sup> [https://www.eldiario.es/tribunaabierta/ninos-mueren-escuecen-demasiado\\_6\\_567003321.html](https://www.eldiario.es/tribunaabierta/ninos-mueren-escuecen-demasiado_6_567003321.html)

<sup>70</sup> [https://www.eldiario.es/tribunaabierta/Hablemos-ninos-mueren\\_6\\_826677333.html](https://www.eldiario.es/tribunaabierta/Hablemos-ninos-mueren_6_826677333.html)

*oír un familiar en esta situación. Cuando tú ya sabes que no hay esperanza y que no hay nada que hacer, que la cura es algo para otras generaciones que no son la de tu hijo, necesitas que alguien te diga lo que él me dijo. Eso yo lo traduje como “la vida de tu hija no va a ser en vano”.*

Nesse novo universo, também se aproximou de outras famílias afetadas e das associações de pacientes, em busca de pessoas que compartilhassem seu idioma da doença e pudessem apontar caminhos para navegar. Começou a participar de grupos *online* e a ir a encontros de familiares, até o momento em que decidiu fundar sua própria associação, visto que não havia um na Espanha, ACTAYS: com o slogan, *Raro seria rendírse* (estranho/raro seria se render, com o trocadilho que a palavra *raro* tem em espanhol). Ela entendeu que a única saída para a impossibilidade da vida de sua filha e da sua própria como mãe era lutar pela filha, por outras crianças com a doença e por ela mesma, em outro experimento de cuidado negociando com a vida e a morte de sua filha: ainda que a cura não chegue para sua filha, ela saberá que, pela sua atuação, a vida de Isabel *no terá sido em vão*.

*...y de repente te interesa la neurología, empieza a leer sobre neurología, y de repente el investigador de Cambridge es el Michael Jackson para ti, solo quiere estar en contacto con él, y cuando te escribe un mensaje es lo más que te puede suceder. Y de repente te lo conoce en un congreso y te empieza a meterse en ese mundo y de repente, y de repente... Es un cambio de vecindario, de universo.*

Seu percurso de ativismo que culminou na fundação de sua associação não foi simples e nem imediato, foi um processo que aconteceu de forma gradual e natural. Quando engravidou, havia concluído um curso de mestrado o que a capacitou para se dedicar à pesquisa que começa quando o médico que lhe deu o diagnóstico lhe fornece bibliografia sobre Tay-Sachs e amigos lhe indicam em quais páginas na internet buscar informações. A partir dessa atuação ativa em saber mais sobre a doença, fez um curso ainda em Buenos Aires sobre arrecadação de fundos para entidades de saúde, que ela fez sem entender bem o motivo, depois de receber o diagnóstico e ter estado em contato com duas associações americanas de Tay-Sachs e em um grupo de *facebook* de família afetadas. Quando se mudou à Espanha, e conheceu o pesquisador de



Cambridge, entrou em contato com uma associação inglesa de pacientes e começou a participar dos congressos de doenças raras e Tay-Sachs. Passo a passo, o mundo das associações foi se abrindo e a alertou sobre a situação precária na qual as famílias afetadas estavam na Espanha, especialmente pela pouca informação disponível e sistematizada tanto sobre a doença e a vida depois dela, quanto do estado no qual as pesquisas realizadas se encontravam. Pelo conhecimento que vinha cultivando em seu posicionamento como pesquisadora, Beatriz começou a se tornar referência para outras famílias da Espanha e narra ter vivido um momento de ruptura em que percebe, em diálogos polifônicos com diversas pessoas, que precisava *fazer algo com isso* e pensa que esse algo é sua associação de pacientes:

*De repente, me voy a la primera conferencia europea y nadie más vino y yo les contaba un poco de lo que se había hablado y yo era la que conocía la gente de Cambridge, y también a respecto de esto yo les contaba. Es que se fueron colocando las fichas solas, no fue un día para otro, pero un día no pude ya evitar de decir “tengo que hacer algo con eso, y algo es una asociación de pacientes”.*

Conta que essa foi a primeira decisão que tomou sozinha e que foi o único momento no turbilhão da doença que ela parou para pensar em alguma coisa. Seus pais, a princípio, não se entusiasmaram muito com a ideia porque temiam pelos anos investidos em sua carreira, visto que ela já tinha o grau de mestre e especialista e experiência de anos de trabalho e sua irmã temia que ela fosse estar o tempo todo vivendo a doença. Seu marido a apoiou e ela fundou ACTAYS, com o intuito inicial de prover informações às famílias e apoiar financeiramente as pesquisas para chegar a uma cura. Atualmente, a associação apoia a pesquisa realizada na Universidade de Cambridge e financia outra realizada na Universidade de Sevilha, além de proporcionar apoio psicológico para as famílias. No começo, era somente ela em sua casa organizando as informações para as famílias em uma página *web* e falando com elas, o que começou a ficar pesado para ela que teve que lidar com seu próprio luto e sua dor. Com o passar do tempo, a associação foi crescendo e, no momento de nossa conversa, contava com três pessoas no escritório, duas bolsistas no estudo de Sevilha, fora uma psicóloga. Essa

profissionalização foi necessária especialmente depois da gravidez de sua segunda filha, que exigiu dela nova transição e a produção de novos significados para outra maternidade.

Essa prática de cuidado cultivada no dia a dia com sua filha, na sua investigação sobre Tay-Sachs e permeada pela sua incursão no universo das pesquisas não termina com a morte e, atualmente, é à sua associação que ela se dedica para manter viva a memória de sua filha. Logo depois da morte de Isabel, dedicar-se à ACTAYS foi um refúgio e uma terapia. A morte lhe deixou um *vazio* que jamais será preenchido, mas deixou *também um império* e nessa ambivalência se centra sua atuação: não negar o sofrimento que viveu na experiência de adoecimento de sua filha, mas não resumir sua existência à sua doença, dando, assim, transcendência ao curto período de tempo em que foi sua mãe em vida.

*He visto repetida mi historia en cada una de las familias que se han acercado a ACTAYS, la asociación de pacientes que fundé cuando supe que perder a mi hija sería algo inevitable, pero que al menos estaba en mi mano dedicar el esfuerzo de mi trabajo diario a ayudar a otras familias y a buscar una cura. Es la fórmula personal que encontré para honrar su corta pero remarcable vida.*

A produção dos cuidados para Beatriz teve, então, dois sentidos principais: o do cuidado elaborado no fazer cotidiano centrado na experiência de adoecimento de Isabel e em como elas poderiam atravessar esse período da maneira mais divertida e amorosa que lhes fosse possível; e o cuidado com a vida e memória de Isabel e com o acúmulo de conhecimento e pesquisas feitas sobre Tay-Sachs de Beatriz que, combinados, foram trilhando o caminho para seu ativismo materno e para a fundação de ACTAYS. Sua atuação reflexiva, baseada em sua experiência como trabalhadora, estudante e pesquisadora permitiram que ela respondesse ao chamado ético de não aceitar que não havia nada a ser feito pela sua filha.

### **Maternidade esperada, borrada e reinventada**

No *blog* que escreveu durante a experiência de adoecimento de sua filha, cuja primeira e última postagem ela me indicou para compor a carta, Beatriz começa sua história narrando a

principal transição que viveu em suas práticas maternas: a vivência de um percurso que a levou da maternidade desejada para uma maternidade sem a perspectiva do futuro. Do seu lugar privilegiado de mulher branca, europeia, com acesso à boa educação, ela conta que sua história começa como uma *historia comum de cualquier mujer feliz* que goza de tais privilégios, além daquele de escolher uma maternidade planejada com seu marido. Essa maternidade lhe trouxe *o futuro, sua própria projeção no futuro*, até o diagnóstico de que esse futuro não seria o de sua filha:

*Después llegó Isabel, la luz, el re-descubrimiento de la esencia de las cosas, la proyección de mí misma, el futuro. Futuro. ¿No es eso lo que los niños traen a una familia? Futuro, proyección, ilusiones, esperanza, planes, orgullo. Y asombro. [...]. Antes de divagar quiero aclarar de qué va mi historia. Hoy. Con tres años y medio Isabel fue diagnosticada con la enfermedad de Tay-Sachs. Una enfermedad neurodegenerativa que va despojándola de todas sus facultades y que no tiene cura. El médico que la diagnosticó nos dijo que probablemente llegaría a los cinco o seis años de edad. Se acabó el futuro, la proyección. Se acabó todo. Solo nos quedó el asombro, y junto a él el dolor, la impotencia, el terror, la exasperación de acompañarla en este camino.*

Quando a doença de sua filha avança e a fisioterapeuta lhe diz que a ataxia de Isabel era muito clara, Beatriz se deu conta de que sua maternidade não seria como a dos demais, que não seria uma *maternidade normal* e que ela própria estava saindo da *normalidade* com sua filha. Muito do que ela havia aprendido e produzido em sua maternidade não lhe faziam mais sentido e ela sentia que não podia compartilhar isso com ninguém, dada a *excepcionalidade* da situação que estava vivendo. Isso se confirma com o diagnóstico que produziu uma ruptura em sua maternidade e em sua interpretação de si e seu posicionamento de mãe, esposa e trabalhadora, demandando dela uma auto-regulação com a produção de novos significados, em uma atuação reflexiva, a cada etapa da odisseia diagnóstica e do adoecimento. Isso porque os que vinha produzindo, desde sua transição para a maternidade, com expectativas e projeções em relação à filha não apenas imaginadas, mas vividas ao longo de dois anos foram borrados com o diagnóstico. A partir da perda do futuro que sua filha havia trazido para sua vida, Beatriz se

pergunta como desenvolver a criação de uma filha para a qual não há futuro, visto que a própria concepção de parentalidade está enfocada no futuro, especialmente quando se sabe que o avanço científico que chegará a uma cura é uma *utopia para as gerações futuras*. Ela precisou modular sua maternidade, feita e refeita em cada momento no qual pudesse viver a vida de sua filha, sem negar a morte eminente. Sua maternidade foi produzida e constantemente atualizada em uma negociação entre maternidade e cuidado, lastreados no compromisso de amor assumido com sua filha:

*La única forma de caminar por el infierno y salir de él de una pieza, está en extraer algo de sabiduría de las duras lecciones aprendidas al ver a un hijo desvanecerse, forjadas a través del dolor y la impotencia, capaces de dotarnos de un profundo entendimiento de la experiencia humana y de un amor comprometido que trasciende el hecho de ser padre o madre, que nos enseña a ser mejores personas.*

Nesse processo, Beatriz menciona uma falta de vocábulo compartilhado com outras pessoas que não vivem ou viveram situação semelhante, pois não há sequer palavra para designar uma mãe que perde seu filho. Além disso, o que ela exerceu não era somente maternidade, porque o cuidado específico com o corpo adoecido da sua filha lhe exigiu saberes e práticas muito distintas daquelas desenvolvidas com a maternidade *normal* que a aproximaram de uma enfermeira, fisioterapeuta, demandando que aprendesse a manusear tecnologias médicas alheias a essa maternidade:

*No es que se deforma la maternidad, no sé ni si existe una palabra para cualificar lo que pasas a ser, porque yo no llamaría a esto de maternidad. Igual que no existe una palabra para cualificar un padre cuando pierde a su hijo. La persona que se queda sin padres es huérfana; si te muere tu pareja eres viudo; pero si se te muere un hijo, ¿que eres? No está definido. Pasa lo mismo a este tipo de maternidad: ¿soy cuidadora? ¿Soy madre? Es que es una mezcla de cosas...*

Essa maternidade-cuidadora está centrada no presente com sua filha, com o intuito deliberado de esquecer os planos e sonhos que faziam para o futuro dela e com ela. No lugar de preocupar-se por desenvolver suas virtudes para o futuro, a preocupação era com o dia a dia com Isabel e seu cuidado. Beatriz conta que *aprendeu a viver cada dia, sem tempo para*

*perguntas ou para lamentar as perdas que já haviam ocorrido, porque o que ela tinha a seu lado era sua filha e o presente com ela era o que lhe importava.* Sua experiência se divide em um antes e um depois daquele *portal* que cruzaram, em que o próprio tempo se transformou, *aion* substituindo *chronos* em sua rotina. Nesse tempo elástico, os dias *não eram fáceis, mas estavam cheios de momentos mágicos* e muitos deles a marcaram, como a última vez que Isabel lhe chamou de mãe. Ela narra que olhando atualmente para o que viveu, é capaz de sentir o tempo de duas formas – na velocidade da sucessão de acontecimentos intensos que viveu em um curto período; e na vagareza desse tempo vivido no presente:

*Verdaderamente, es un antes y un después. Yo tengo la capacidad de verlo de dos formas. Veo todo el huracán de cosas demasiado intensas que me han pasado en un corto espacio de tiempo y pienso que eso ha sido de un día para otro. Pero por otro lado, siento la lentitud de lo intenso que ha sido todo ese espacio de tiempo: recuerdo a cada día con Isabel, recuerdo cada cambio de etapa de la enfermedad.*

Com a gestação de sua segunda filha, Beatriz viveu uma nova transição em sua maternidade. A chegada de sua filha Sofia promoveu uma nova auto-regulação em sua maternidade, pois ela se viu interpelada a voltar a fazer planos para o futuro e conseguir abstrair novamente: ela só conseguiu voltar a ler novelas e a planificar o dia seguinte nessa segunda gravidez, apesar de ressaltar que sua capacidade de projeção de futuro para si própria foi perdida com Isabel. Ainda que essa maternidade se aproxime da *normalidade* que havia vivido no começo da vida de Isabel, Beatriz conta que voltou a senti-la, mas desde outro lugar, sem medos, com *certo ceticismo* e com grande capacidade de *desdramatizar* as pequenas atribulações que acontecem com sua filha. É também com a gestação de sua segunda filha que ela decide profissionalizar ACTAYS que, até aquele momento, dependia exclusivamente dela:

*Ahora estamos en otra etapa. Yo me quedo embarazada, de Sofia, y entonces me vuelve a cambiar la cabeza. No es que vuelvo a ser como antes, pero vuelvo a evolucionar. Y entonces digo “Hay vida después de eso, viene una hermana de Isabel, me tengo que poner las pilas, Actays no puede depender solamente de mi, y yo no puedo estar todo el día viajando porque voy a volver a ser mamá”.*

Suas transições maternas se iniciam com a primeira gestação com a confirmação de que a filha estava bem, seu nascimento seguido de uma grande felicidade a cada etapa do desenvolvimento, felicidade que é desestabilizada com a primeira percepção de que algo não estava bem e a odisseia diagnóstica e terapêutica que tiveram que navegar até chegar à doença de Tay-Sachs. O diagnóstico marca uma ruptura e exige dela uma profunda transformação e redirecionamento de suas práticas maternas, não mais direcionadas ao futuro, mas ao presente, reguladas pelo cuidado. A partir dessa ruptura, Beatriz conta que passou a viver em uma bolha na qual o mundo externo perdia importância frente ao que ela estava vivendo com Isabel. É de dentro dessa bolha, com os outros habitantes dela com os quais ela formou uma nova comunidade, ou vizinhança, que ela vai desenvolvendo sua transição para a maternidade ativista, na qual podia ver refletida a luta e memória da vida de sua filha e sua própria luta, dedicação e luto. Já com ACTAYS e sem Isabel, Beatriz vive nova transição materna com sua segunda filha, para a qual volta a cultivar alguma ideia de futuro e outra mudança em seu posicionamento de trabalhadora, uma vez que sente a necessidade de profissionalizar sua associação antes de que saísse de licença maternidade.

### **Morte e luto**

A morte, presente em sua narrativa desde o começo, sequer é mencionada diretamente, não é a protagonista em sua história. A morte de Isabel não é narrada em nossa conversa – em contraste com a riqueza de detalhes quando da narração do diagnóstico – e é mencionada, em uma única frase, apenas para falar sobre sua dedicação à ACTAYS: *Cuando Isabel faltó*. Entretanto, na carta que lhe pedi para redigir, ela usou dois textos de seu *blog* e uma notícia de jornal: o primeiro texto fala da transição vivida após o diagnóstico e o segundo texto, da morte de sua filha. Ela conta que ao contrário do que diz seu atestado de óbito, Isabel *morreu em seus braços: firmou seu olhar nela, quando já não o fazia, como se dissesse que já não aguentava*

*mais. Para Beatriz, isso foi um indicativo do caráter com que ela viveu sua vida e também sua morte: foi uma guerreira contra a doença e soube quando ir, antes que a doença lhe deixasse prostrada na cama, sem ver, ouvir ou sentir as pessoas amava. Essa força pareceu indicar que ela também deveria ser forte no combate à doença e em seu ativismo. Deveria aproveitar o que aprendeu com sua experiência, fortalecendo sua associação a cada dia.*

A partir da transição em seu desenvolvimento promovida pela ruptura causada pela morte de Isabel, Beatriz mantém a vida da sua filha e algum tipo de esperança pelo seu ativismo e atuação em prol de outras famílias que compartilham de seu vocabulário de sofrimento. Após a morte, Beatriz pede que *falem dela mais do que nunca e que a nomeiem*, pois seu único medo é que sua memória se perca e sua vida caia no esquecimento, especialmente porque espera-se, na nossa cultura, que *saibamos deixar para trás nossas crises e seguir adiante*:

*Ahora es cuando más quiero hablar de ella. Sentir que su belleza y singularidad alcanzó a muchos. No la olvidéis, no evitéis su nombre en mi presencia, todo lo contrario: recordadla, nombradla, hablad de ella.*

De sua parte, Beatriz assume como missão não deixar que sua vida seja em vão e nem perder tudo que ela aprendeu nesse período, então seguirá combatendo a doença de Tay-Sachs em sua organização para que possam um dia chegar à cura. Compromete-se de seguir vivendo sua vida intensamente e viver a vida que Isabel não pode, dedicando-lhe cada instante e cada desejo. Assim termina sua despedida à sua filha:

*Cuando estuve en la India, pasé unos días en la ciudad sagrada de Varanasi, por donde pasa el Ganges. Allí la muerte es parte de la vida y se celebra continuamente. Los hindúes bajan los gaths, lavan a sus muertos, los incineran y los mandan río adentro. Una madrugada asistí a una ceremonia en la que alguien me explicó que el último gesto al despedirse era ponerles una moneda en la boca para pagar el pasaje a Jizo Bodhisattva, el barquero que los cruza hacia la otra orilla, el compañero de viaje entre los dos mundos, en la transición final de la vida. La tradición dice que es además el guardián de los niños. ¿Sería mucho pedirle que me dejase tan solo acompañarla durante esa travesía? Sentaría a Isabel en mi regazo, dejaría sus pies hacia afuera rozando el agua, le acariciaría su pelo durante el viaje, y al llegar, le entregaría la moneda al barquero y la dejaría ir.*

A morte, anunciada com o diagnóstico, esteve sempre presente e regulando as práticas de cuidados diários e os significados produzidos para a maternidade sem futuro. Entretanto, no chamado ético de não se perder nos *por que's* e em seu próprio medo de perder a filha, não foi o significado regulador de sua vivência materna. Viver o presente, cada momento com sua filha, cada terapia e cada novo aprendizado marcaram sua trajetória até a morte, que não significou o fim da relação de Beatriz com sua filha e nem com a doença de Tay-Sachs. Sua narrativa evidencia isso ao circundar a morte eminente, mas não a nomear e nem deixar que seja a protagonista de sua história.

### **Redes de apoio, família, casamento e amizades**

Os diálogos polifônicos vão estruturando sua narrativa, na qual ouvimos as vozes de outras pessoas em constante interlocução com ela, de modo que sua caminhada parece ter sido acompanhada por importantes parceiros: especialmente seu marido, seus pais e irmã, amigos não nomeados, o médico pesquisador de Cambridge, Dr. Timothy Cox e outras famílias afetadas. Seu marido, Martin, é narrado como uma figura de constante apoio em sua caminhada, especialmente nos momentos antes e durante o diagnóstico, aparecendo como um apoio de praticidade e planejamento em face às mudanças que teriam que encarar em suas vidas. O cuidado também parece ter sido compartilhado com ele e sua *benção* à criação da ACTAYS foi fundamental para que ela levasse esse plano adiante. Sua mãe e irmã aparecem como interlocutoras privilegiadas nos momentos durante e depois do diagnóstico: sua mãe por ser médica e ser a pessoa de referência para explicar a ela termos e possibilidades que ela não queria buscar na *internet*, além de ter sido a pessoa que lhe explicou o que era aquela frase lida no laboratório que acusava um diagnóstico; e sua irmã no contato inicial com o pesquisador de Cambridge.



Já o médico pesquisador de Cambridge aparece em momentos de rupturas e transições marcantes em sua experiência: ele foi o primeiro médico que não lhe disse que não havia nada a ser feito, que conhecia a doença e a estudava há anos e sabia que era possível encontrar uma cura, ainda que essa cura demore. Essa consulta foi o primeiro contato com a nova vizinhança na qual ela e seu marido encontraram seu lugar. Ela conta que em suas apresentações, o médico mostra uma foto de Isabel, a mesma que está em sua entrada final no *blog*, para que ele se lembre do motivo pelo qual está trabalhando nessas pesquisas, com toda a adversidade que encontra: são essas as crianças que estão morrendo há séculos acometidas pela doença e é pela vida delas que é preciso não esmorecer.

A polifonia de vozes das famílias e crianças afetadas pela doença entrelaça sua experiência de maternidade com a de militante, cuidadora e pesquisadora com a doença. Ela narra esses diálogos desde o primeiro contato com associações de pacientes, o grupo de familiares no *facebook* e especialmente um pai que havia perdido sua filha que foi importante em sua trajetória. Essas famílias continuam em diálogo com sua história quando ela vai para Espanha e começa a ser referência para elas por sua atuação como pesquisadora. Tais vozes e interlocuções são determinantes para que ela resolva criar sua associação e são mencionadas em alguns pontos de sua narrativa no qual ela me explica o processo de tomada de decisão e efetivação de sua associação. É no diálogo com outras famílias que ela percebe seu posicionamento de pesquisadora da doença e percebe que dispunha de um acúmulo de informações e relações que a diferenciava de outros familiares. Apesar dessa pesquisa extensa no campo da neurologia e das doenças de depósito, a heteroglossia médica aparece em alguns pontos de sua narrativa, mas não entremeia sua narrativa como sua militância o faz.

Em relação a outras pessoas não afetadas direta ou indiretamente por Tay-Sachs, Beatriz conta que não conseguia mais dialogar com elas da mesma forma, restringindo sua possibilidade dialógica com quem poderia compreender sua experiência. Por causa dessa experiência

traumática de perda, sente que não consegue mais ter um contato direto com outras pessoas: ainda que se alegre ou entristeça por eles, essa alegria e tristeza estão em segundo plano frente à doença, única realidade que existe depois que *cruzou o portal para sua nova vizinhança*.

## **Helen**

As dificuldades e incertezas permeiam sua narrativa, assim como a impossibilidade de antever como será a vida dela e de suas filhas Carolina e Eduarda (Carol e Duda) depois da cirurgia de gastrostomia que iriam realizar. Sua casa, bairro e comunidade em que a família mora regula seus posicionamentos como mãe, esposa, cuidadora e religiosa, negociando o cuidado materno com um cuidado medicalizado, narrado com expressões e linguagem médica. As transições que ela vive em sua maternidade e em sua interpretação de si como mulher e mãe de três filhas, uma saudável e duas adoecidas, implicam em constantes ambivalências vividas cotidianamente e as podemos perceber nas dúvidas em relação à eficácia ou egoísmo nos procedimentos e tratamentos médicos: fazer ou não fazer a gastrostomia, dar ou não o remédio Miglustate, prolongar ou não uma vida que pode ser só sofrimento.

Em relação ao seu posicionamento como cuidadora, vive a ambivalência de acreditar que ela é a melhor cuidadora das filhas, ao mesmo tempo em que torce para dar conta de tudo sozinha, se sente solitária no cuidado e gostaria de confiar em mais pessoas para dividir esse trabalho com ela; além disso, alterna a necessidade de estar vinte quatro horas pendente da doença de suas filhas e conseguir se desligar para cuidar um pouco de si. Em relação à sua religião, vive a ambivalência entre ter fé e questionar, entre interpretar a doença como um propósito divino e se enfurecer por ter que ser ela a passar por isso, ainda mais com gêmeas.

Sua história percorre, majoritariamente, o caminho das narrativas de caos, com um momento narrado após o outro, como uma sequência de *agoras* complexos que apontam para perdas sucessivas e rápidas. A impossibilidade de Helen de enxergar sua vida depois da cirurgia

e a angústia com que narra sua expectativa de como ela será, baseada nas experiências de outras mães com as quais se comunica, evidencia que ela está submergida na experiência traumática de perda, vivendo as perdas conforme aparecem, sem conseguir planejar o futuro dela e de sua família. O caminho da restituição aparece com a linguagem médica que atravessa sua narrativa, embora a equipe médica apareça em negociação com ela, não como resposta e nem como autoridade sobre suas decisões.

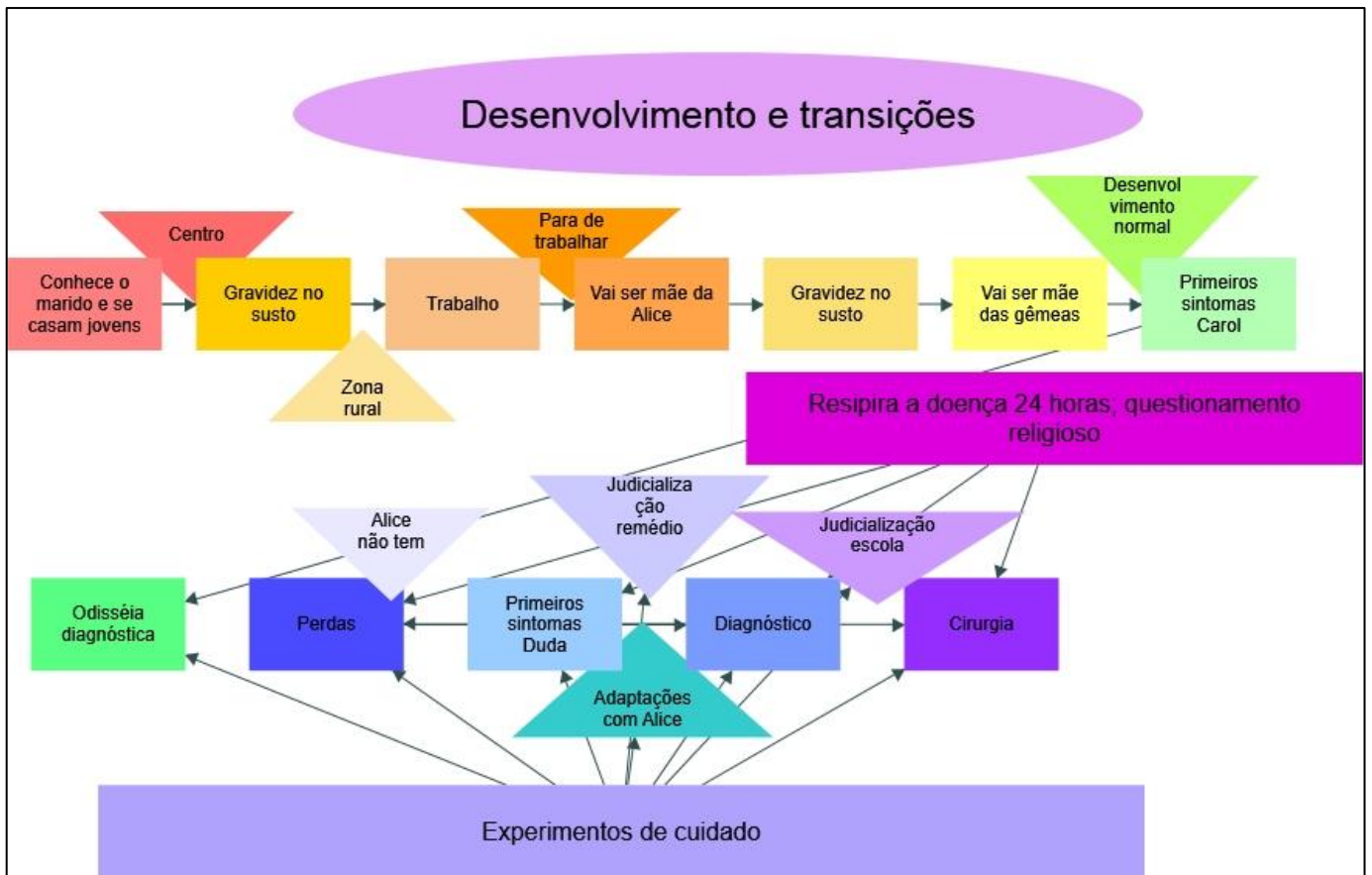
Há, entretanto, alguns lampejos de abertura em direção a um futuro vivido em família e subjuntividade de manter os finais de suas histórias em aberto, pois ao mesmo tempo em que antevê um futuro de cuidados mais complicados do que os que está vivendo, pensa que pode ser um sofrimento por antecipação desnecessário. Vemos essas aberturas narrativas quando ela conta que Alice pensa em fazer psicologia, quando ela tenta manter a esperança de cura, ainda que não para suas filhas, mas para que outras mães não precisem passar pelo que ela está passando, em um processo empático pautado na solidariedade da experiência traumática, e quando ela pensa que a vida terá que ser mais do que passar o dia inteiro *passando dieta nas* filhas depois da cirurgia. A subjuntividade também aparece no apagamento da morte em sua história: a esperança de cura é remota, mas o que a ocupa não é a morte de suas filhas, até porque ela reafirma a morte como mistério a que estamos sujeitos e que é possível inclusive que morra antes das gêmeas. O que a ocupa é a vida: das suas filhas gêmeas adoecidas, da sua filha Alice, de seu marido e a sua própria. Seu chamado ético em relação a suas filhas parece ser o de afirmar a vida antes da morte e de não esmorecer frente à dificuldade que está vivendo e as que viverá com as transformações que acontecem em uma velocidade acelerada porque suas filhas precisam dela em pé, ainda que às vezes ela queira desabar:

*“Tem hora que dá vontade de desabar”. Mas não posso porque elas precisam de mim mais do que nunca agora.*

Seu choro aparece como momentos de respiro: ela se interpreta como *manteiga derretida* e atribui a isso sua capacidade de *aguentar as pancadas*, uma vez que extravasa no choro, comigo no decorrer de sua história, em sua cama quando vai dormir. Sabe, no entanto, que está em um processo de transformações contínuas e que continuará experimentando com o cuidado, aproximando-se do caminho da transcendência ao se acercar a uma compreensão da experiência compartilhada de adoecimento de suas filhas como um processo de desenvolvimento pessoal no qual ela tem aprendido técnicas, linguagens e vivido universos de significados antes inimaginados:

*Tenho aprendido bastante coisa, nunca imaginei. Um ano atrás eu não imaginava que eu estaria fazendo o que estou fazendo hoje. E daqui a um ano, o que vou estar fazendo que hoje eu não me imagino fazendo de jeito nenhum. Nem daqui a dois meses, se a gente conversar de novo eu vou ter outra visão, com certeza. Eu não me imagino lidando com essa situação, mas vou ter que aprender a fazer e vou ter que fazer. Então a gente cresce muito. Humanamente e espiritualmente também, se bem que essa parte tá meia capenga, vou ter que dar um jeito...*

São essas constantes transformações e mudanças pelas quais não somente ela, mas suas filhas e sua família estão vivendo que são o significado regulador de experiência traumática de perda e das transições que viveu a partir dos primeiros sintomas de Carol e da ruptura causada pelo diagnóstico. A partir das mudanças que ela tenta *dar conta* em um processo constante de aprendizado, ela narra sua história de apoio e solidão, dúvidas, esperança, cuidado, interpelações judiciais e fé. O *dar conta* tem espaço para suas filhas, seu marido e Helen tenta fazer caber um cuidado consigo própria, relegado pela velocidade do avanço da doença e da proximidade da cirurgia que ela interpretava como novo momento de transição. É, ainda, nesse *dar conta* que ela busca encontrar um sentido para sua maternidade de cuidados, negociando com a maternidade *normal* vivida com Alice e por cinco anos com as gêmeas. Nessa negociação e nos espaços que encontra em seu *dar conta* em constante transformação, ela faz lugar para um processo de desenvolvimento pessoal de virtuosidade em meio à tristeza.



Quadro resumo: desenvolvimento e transições de Helen

### Percursos do desenvolvimento

Helen começa sua história me contando que conheceu seu marido, Roberto, bem jovem, naquela cidade, em uma quermesse que ambos frequentavam embora nenhum dos dois vivesse lá. Casaram-se quando ela tinha dezoito anos, moravam no centro e não pensavam em ter filhos: sempre quiseram morar na região onde moram e *foram trabalhando* para conseguir isso e a maternidade foi *ficando de lado*. Engravidou com trinta anos de sua primeira filha Alice e, já tendo conseguido se mudar para a região que gostaria e para essa casa na qual me recebeu, parou de trabalhar e *foi ser mãe*:

*Aí falei “Bom, vou me dedicar a ela” e parei de trabalhar. E fui ser mãe, cuidar da Alice, levar para colégio, levar para isso e para aquilo. Levava para escola, natação, balé, tudo lá na cidade. Ela também sempre gostou muito de morar aqui, as pessoas falavam “você vai ter que morar na cidade, porque ela vai crescer, vai ter que fazer isso, aquilo, e estando no centro é mais fácil...” Mas ela também nunca quis, ela adora morar aqui...*

Depois de seis anos, engravidou de novo *no susto*, sem planejamento. Descobriu que estava grávida de gêmeas no ultrassom e não quis dar notícia por telefone ao marido, por causa do *susto* que ele poderia levar. Esse cuidado em como dar notícias ao seu marido se repete em sua história, recebendo primeiro as notícias e pensando em estratégias de como contar para ele. Teve uma gravidez marcada por um período curto de repouso por causa de um descolamento de placenta, coisa que já havia passado na primeira gestação, e pela difícil decisão de encontrar o tempo certo de antecipar o parto das gêmeas. Carolina nasceu com um sopro no coração, mas que não precisou de intervenção cirúrgica, apenas um acompanhamento mais sistemático em seus primeiros seis meses de vida. Depois do nascimento das gêmeas, precisou mudar sua atenção à Alice: até aquele momento, ela havia parado de trabalhar com remuneração e havia se dedicado ao cuidado de Alice e a demanda do cuidado com duas gêmeas recém-nascidas exigiu dela um remanejamento de atividades e possibilidades de dedicação, mudança para a qual contou com o apoio dos sogros.

As meninas tiveram um desenvolvimento normal, até as vésperas do aniversário de cinco anos de Carolina e Eduarda em outubro. Carolina ficou muito agitada e nervosa e Helen achou que era ansiedade por causa da preparação para a festa, porque sempre gostaram muito de festejar e a família toda vinha e as meninas acompanhavam a preparação. Alguns dias depois da festa, Carolina passou uma noite em claro, muito nervosa, se beliscando, se mordendo, arrancando os cílios e gritando muito. No dia seguinte, levaram ela ao médico que ficou *assustado*, porque até então ela não tinha nada, tinha um *acompanhamento normal e de uma hora para outra isso apareceu*.

## Odisseia diagnóstica

O processo diagnóstico de Carol e, mais tarde, o de Duda, foram experimentadas como odisséias, incluindo, inclusive, longas e difíceis viagens familiares. A variante de Tay-Sachs que as gêmeas têm não é a mais comum e os sintomas que elas começaram a apresentar não estão entre os primeiros que se costuma observar. Essa raridade em uma doença já bastante rara e desconhecida no Brasil, especialmente fora da comunidade judaica, dificultou até mesmo a suspeita de uma doença de depósito. A confirmação de uma doença degenerativa, incurável e progressiva nas duas filhas, e não apenas em Carolina, foi um ponto de transformação em toda a dinâmica familiar e afetiva de Helen: a maternidade que conhecia com a primeira filha e com as duas gêmeas por alguns anos estava suspensa e sua interpretação de si como mãe de três filhas, como católica praticante, parte de uma grande e festeira família perdeu o sentido que vinha sendo cultivado na casa e na comunidade desejadas. Com a confirmação de que Alice não tinha a doença e não teria possibilidade de desenvolver, ela encontrou algum alento em sua maternidade.

A primeira manifestação de sintomas de Carolina deixou Helen bastante assustada e foi levantada a suspeita de autismo. Na primeira consulta que a levaram, havia uma neuropediatra de São Paulo atendendo no consultório ao lado do pediatra, então ela já a levou lá e essa médica não descartou o autismo, embora não estivesse convencida de que fosse. Ela falou a Helen sobre doenças genéticas, raras, difíceis de descobrir e que podem levar anos até fechar um diagnóstico e pediu uma série de exames. Entretanto, os sintomas que Carolina começou a apresentar não eram os primeiros sintomas típicos de Tay-Sachs, *eram mais comportamentais*, então a médica pediu uma série de exames difíceis de serem realizados pelo lugar que eles moram e porque Carolina *continuava muito agitada e não conseguia ficar parada* pelo tempo exigido pelos exames, mas conseguiram fazer um eletro com sedação que não deu alteração. Entraram com medicação e ela melhorou o se morder e se beliscar, estava bem mais tranquila até que tiveram

alta e foram *desmamando* do remédio. Três meses depois dos primeiros sintomas, ela estava bem.

No começo do ano letivo, as três irmãs foram para uma nova escola e a mãe percebeu uma regressão da Carol, que antes já estava escrevendo o nome e pintando e passou a somente rabiscar e foi ficando nervosa e agitada de novo. Ela começou, então, um acompanhamento psicológico no qual apresentou melhora, mas era muito instável: melhorava e piorava. Em abril, seis meses depois das primeiras manifestações, ela teve uma piora significativa: sugeriram mais exames e que fosse acompanhada por uma psiquiatra, ambas coisas difíceis de se conseguir onde moravam e só conseguiram três meses depois, momento no qual Eduarda já estava apresentando alguns sintomas, que eles achavam ser imitação, por ciúme da Carol.

Enquanto Carol estava em tratamento psiquiátrico, sem muita melhora, a neuropediatra continuava insistindo nas doenças genéticas e então decidiram fazer um exame para erros inatos do metabolismo, o que também foi difícil de conseguir, mas afinal o fizeram em agosto, dez meses depois dos primeiros sintomas. O resultado demorou sessenta dias para ficar pronto e esse foi um período de muita angústia. Esse resultado, parcial, indicava uma deficiência na enzima hexosaminidase A. Na hora em que viram esse resultado, o marido buscou no *google* o que era e foi a primeira vez que se depararam com o nome Tay-Sachs. Ela só conseguia pensar que o exame estava errado, que não podia ser aquilo e que precisavam refazer. Fizeram, então, um exame específico para dosar a hexosaminidase A (MUGS) e o resultado ficaria pronto em um mês, aproximadamente um ano e um mês depois dos primeiros sintomas.

Roberto estava muito mal e ela angustiada com medo de o resultado ser positivo e de como ela contaria a ele. Combinou então uma estratégia com um amigo cardiologista para darem a notícia em uma consulta que ele teria naquele dia depois do médico haver dado um calmante a ele. Ela viu o resultado na manhã do dia marcado e viu que o diagnóstico de Tay-Sachs havia se confirmado, mas contou ao marido na consulta no fim do dia.



A neuropediatra os encaminhou ao Dr. Charles, que costuma receber crianças em um estágio mais avançado da doença. Nessa consulta, o médico insistiu que as duas gêmeas tinham a doença e que eles deviam *entrar com o Miglustate nas duas*, mas Helen insistiu que só daria para Duda se o diagnóstico dela também se confirmasse, já que nem o da Carol ela queria acreditar! Entretanto, já começou com uma dieta rígida para as duas, até a confirmação do diagnóstico da Duda, que veio em dezembro, um ano e dois meses das primeiras manifestações da doença na Carol. Marcaram, então, de fazer o exame para Alice. Helen estava apavorada com a possibilidade de a filha mais velha também ter a doença, porque ela já era uma *mocinha* e entenderia mais a gravidade de uma doença sem cura. Seu exame veio negativo o que, para ela, *é um milagre e deixa seu coração um terço em paz*:

*Fiquei na maior angústia e só pensava: “Meu Deus! Se tiver, agora acabou de vez”. Porque é claro que é muito triste com as meninas, mas elas ainda não têm uma consciência do que elas estão passando. Alice já é uma mocinha, não seria fácil dar uma notícia dessa. [...]. Nesse momento, eu senti que meu coração ficou um terço em paz. Seria muito difícil dar uma notícia de que ela tem uma doença que não tem cura. Muito complicado.*

A partir da ruptura resultante do diagnóstico, sua vida mudou radicalmente, em *um giro de nem sei quanto graus*, e ela se sentiu e ainda se sente *sem chão, literalmente*. Nunca imaginou que uma doença assim existisse e muito menos que suas filhas gêmeas poderiam ter qualquer coisa desse tipo. Considera que foi uma *fatalidade* muito grande ela e o marido terem a mutação, porque eles não são parentes e interpreta Alice não ter a doença como um milagre.

### **Práticas de cuidado e experiência compartilhada de adoecimento**

Desde a primeira crise de Carol, Helen conta que estão na luta, experimentando com práticas de cuidado que vão mudando em uma velocidade acelerada que por vezes a deixa perdida com tudo que precisa adaptar. Essas práticas foram e continuam sendo elaboradas na vivência cotidiana com duas filhas que, embora tenham a mesma doença, têm apresentações e

reações diferentes. Em tentativas artesanais de negociar as perdas que vêm acontecendo com sua religião, com as possibilidades terapêuticas, com sua própria capacidade de ser a única cuidadora das filhas, ela vai produzindo significados para o cuidado marcado por um constante processo de aprendizado e narrado com uma heteroglossia médica que cadencia seu discurso e modula suas práticas maternas. Tais significados são regulados pela judicialização que tiveram que proceder para que as filhas tivessem acesso a uma medicação que poderia retardar o avanço da doença e para que elas pudessem continuar na escola, dotando essa *luta* narrada com obstáculos imprevistos. Como se a odisseia não se encerrasse com o diagnóstico, os obstáculos parecem atuar na contramão do bom cuidado que ela foi desenvolvendo ao longo da experiência compartilhada de adoecimento de suas filhas.

Helen é a principal e quase única cuidadora das filhas: ela tem uma *pessoa que a ajuda com a casa*, seus sogros ajudam com a filha mais velha, e o marido, que trabalha o dia inteiro, participa dos cuidados noturnos. Ela planeja seu dia ao redor desses cuidados e aproveita o tempo em que as meninas estão na escola para resolver qualquer pendência, porque *não tem com quem deixar as meninas para sair*. No momento da nossa conversa, ela está em um novo momento de transição de cuidados, porque sabe que dali a uma semana as meninas farão suas cirurgias, mas não sabe como será depois disso. Algumas pessoas a sugeriram pedir a assistência do *home care* ao plano de saúde e ela está considerando essa alternativa, embora ela não sabe se conseguirá confiar em pessoas que não sejam da família para cuidar das filhas. Prevê que, mesmo com o *home care*, ela vá ficar junto o tempo todo, porque *é difícil confiar nas pessoas, especialmente porque suas filhas não têm como se defender*. Sente-se só no cuidado e se vê obrigada a ter que aprender a lidar com cada situação, a dar seu jeito.

Desde a necessidade de um cuidado diferenciado com as gêmeas, que começou com os primeiros sintomas da Carol e se intensificou com a confirmação do diagnóstico de ambas e um agravamento rápido na saúde delas, sua rotina se transformou, assim como a da família. Helen

se preocupa com Alice, que *teve que crescer no susto, aprender a se virar sozinha* e a se arranjar na rotina de cuidados com as gêmeas. Preocupa-se ainda mais porque a adolescência já é uma fase difícil e ela não quer fazer terapia e não é muito de conversar. Até mesmo a disposição dos quartos da casa mudou, porque o pai delas dorme com uma e Helen com a outra e Alice só resolve onde vai dormir depois que as gêmeas estão dormindo e ela avalia quem está mais tranquila em cada noite: *a gente mora junto, mas separado*. Assim, a dinâmica do casamento e familiar foi transformada pela experiência de adoecimento das gêmeas de tal modo que a convivência parece ser um estar junto em função da doença, mas sem a dinâmica que fazia deles uma família e dela e do marido um casal, indicando uma transição não apenas de sua maternidade, mas de sua interpretação familiar. Helen narra essa transição familiar no exemplo dos passeios que sempre fizeram juntos: a família ia todo ano a um hotel fazenda perto de onde moram, além de passeios aos finais de semana e de festas em casa, o que ela lamenta não ser mais possível depois da doença. A própria casa, desejada e construída pensando nas filhas, não pode mais ser aproveitada:

*Mas a gente sempre saiu, sempre passeou, os cinco juntos, no final de semana ia passear aqui perto. No domingo, “Ah, onde que a gente vai almoçar?”, “Ah, vamos almoçar no Sandro”, que é um restaurantezinho aqui perto que a Carol adorava e ela quase sempre escolhia: “vamos no Sandro!”. Então a gente saía, almoçava fora e passeava muito. Fizemos isso tudo aqui pra elas. E de uma hora pra outra foi “Pfft”. Acabou.*

Com a confirmação da doença em ambas as filhas, Helen começou a dar o remédio de alto custo para ambas com o que o médico deu de outros pacientes que haviam falecido. Ela procurou o instituto Vidas Raras para entrar com um processo judicial para conseguir o remédio pela farmácia de alto custo: fizeram dois processos, um para cada filha, e um dos juízes autorizou e outro não. Assim, ela recebeu a medicação para oito meses de uma filha e está dividindo entre as duas, então dará somente para quatro meses. Não sabe o que fará quando a medicação acabar, mas pensará nisso quando esse dia chegar:

*Foi mais uma preocupação, porque o remédio é em torno de trinta mil reais a caixa por mês. Quer dizer, nem que a gente venda tudo que tem, você vai conseguir comprar quantas caixas de remédio? Durante quantos meses? Três meses, quatro meses? Não tem como.*

Mesmo recebendo o remédio, ela não sabe se a medicação é de fato efetiva, uma vez que elas estão tomando desde que receberam o diagnóstico e as perdas são múltiplas e constantes: elas já não falam, não andam e passaram um período sem nem se sentarem sozinhas, apesar de que a fisioterapia tem ajudado nisso. Duda demorou um ano para apresentar os sintomas, mas sua progressão da doença foi mais acentuada. Ela atribui uma piora brusca que ambas tiveram à vacina de febre amarela, que decidiram dar por estarem em uma área endêmica e depois de muita discussão com todos os médicos até chegar ao consenso de dar. Esse é o processo exigido a cada nova situação que a experiência de adoecimento das filhas, compartilhado com Helen: por vezes apresenta escolhas difíceis de serem tomadas, sozinha ou em conjunto com a equipe médica. Como a doença não tem cura, ela se questiona se as intervenções que fazem apenas prolongam o sofrimento ou se ajudam, comparando a deterioração das meninas com relatos de outras mães:

*Tem que tratar os sintomas conforme vão aparecendo. Como você não tem a cura pra doença, você trata o paciente, o que vai aparecendo. Se hoje elas estão com dificuldade de dormir, a gente vai trabalhar isso. Se tem uma pneumonia, você trata a pneumonia. Se está com o comportamento meio complicado, vamos tentar. E assim a gente vai fazendo. Quando a gente foi a primeira vez no Dr. Charles ele falou que ele não sabia se estava fazendo bem ou não receitando o Miglustate ou se está prolongando o sofrimento. De repente elas teriam uma vida mais curta e tomando remédio de repente isso se prolonga por mais tempo. São decisões muito difíceis de você tomar.*

Os desafios das práticas de cuidado também são constantes e demandaram outra judicialização, dessa vez contra o município que não estava oferecendo a auxiliar que elas precisavam para ir à escola. É um direito delas frequentar a escola e Helen quer que elas o façam até não poderem mais. Por conta da falta de auxiliares, elas ficaram fora da escola de abril a agosto, justamente o período em que as perdas aconteceram e ela teme que depois da

gastrostomia, elas não possam voltar à escola, exigindo dela novos experimentos de cuidado que acompanhará mais uma perda para as filhas.

Por vezes ela tem vontade de desistir dos tratamentos, porque não sabe se está apenas *prolongando um sofrimento* inevitável e mesmo sabendo que não dá para *prever o dia da morte de ninguém*, ela sabe que as meninas têm um horizonte de vida de aproximadamente quinze anos e talvez o remédio prolongue a vida por esses outros sete anos ou talvez sem o remédio e outras intervenções elas vivam menos, mas quem sabe sem tanto sofrimento. Vive uma ambivalência de pensar ser egoísmo manter as intervenções e querer *fazer tudo que possa ser o melhor para elas*, que isso é o que *os motiva*.

A própria decisão sobre a cirurgia não foi uma decisão simples. Eles optaram por fazer uma cirurgia com uma recuperação mais complicada, mas que é mais duradoura em crianças com Tay-Sachs. O processo para conseguir a cirurgia foi longo, porque precisou da autorização do plano de saúde para realizar em uma cidade em que tivessem uma rede de apoio. Além disso, precisavam fazer a cirurgia juntas, na mesma semana, porque Helen não podia deixar uma operada em casa e ir com a outra realizar a cirurgia. Ela gostaria de postergar o máximo possível, ficou meses relutando e perguntando a Deus se era o melhor caminho, porque suas filhas, ainda que não andem mais, não são crianças acamadas e ainda passeiam como podem e ela tem medo de que a gastrostomia as prenda à cama. Entretanto, ela teme estar colocando em risco a vida das filhas, pois elas podem broncoaspirar quando comem ou se *hidratam* e isso pode desenvolver uma pneumonia ou algo mais sério e que então tem que confiar nos médicos de que a gastrostomia é o caminho mais seguro para elas estarem *bem alimentadas e hidratadas*. Ainda acreditando que seja o melhor caminho, teme pelo futuro delas com a válvula que pode apresentar riscos para as meninas que se mexem bastante; teme, também, pelo seu futuro de cuidadora e de como conseguirá cuidar das duas sozinhas. Prevê que precisará aprender uma

série de novas técnicas para saber manejar a nova rotina e que no hospital ela estará essa semana em treinamento para quando estiver em casa com elas operadas:

*Com cirurgia, elas vão realmente depender de mim e eu não sei como que vai ser. Pelo que eu vejo as crianças têm que se alimentar de três em três horas: tem que passar uma dieta que demora quase uma hora; dá um intervalo e tem que hidratar, passar a água – o que também é devagar. Dali a pouco já está na hora da outra dieta e assim vai o dia todo. Não sei se minha vida vai se resumir em passar dieta e água porque se for isso, elas não vão nem mais sair de casa, porque hoje a gente ainda traz aqui pra fora, senta no carrinho, passeia um pouco. Não vão ter como frequentar o colégio. Não sei, tem que esperar acontecer pra ver como que a gente vai fazer, como que vai ser, mas se for como vejo no grupo, vai se resumir a isso: ficar o dia todo deitado, passando dieta, passando água. Não pode ser só isso.*

Nesses momentos de indecisão e dificuldade, além de manejar suas próprias dores e angústias, Helen se preocupa com o marido e cuida dele também, de modo a suavizar as más notícias e aguentar as *pancadas* sozinha antes de informá-lo. Foi assim na descoberta da gravidez das gêmeas, na confirmação do diagnóstico e no exame para medir a deglutição delas, em que eles viajaram para fazer o exame e ela não quis contar que teriam que fazer a cirurgia antes das doze horas de viagem de carro que teriam que fazer para voltar para casa:

*Quando chegamos em casa eu falei que pelo exame, a médica já deixou o pedido pra fazer a gastrostomia, então que a gente tinha que procurar um cirurgião para fazer a cirurgia, falar com o pediatra e com todos os médicos. Aí pronto, ele quase infarta. Quando teve o diagnóstico, foi assim: ele quase infartou, passou mal e quando teve o primeiro exame suspeito antes de confirmar, ele passou muito mal também. Agora com a gastro também e ele não é de falar, fica na dele, quieto.*

Ela conta que aguenta as *pancadas* porque é uma manteiga derretida e chora por qualquer coisa, ainda que não converse com ninguém sobre isso e teme que Roberto não tenha com quem conversar. Pondera que talvez ele converse com alguém no trabalho ou talvez faça como ela e chore sozinho à noite e me explica que não sabe por que eles não conversam sobre isso, mas que a intensidade dos cuidados demanda que os dois, quando juntos, estejam sempre encarregados de alguma prática. Assim ela vai experimentando e forjando suas práticas de cuidado na lida do dia a dia, na experiência de adoecimento de suas filhas e nos cuidados com e do marido e com a filha mais velha, reinventando juntos como ser essa família nessa casa

desejada. Outras pessoas aparecem em sua narrativa a interpelando a cuidar dela própria, coisa que ela concorda, mas argumentando que nesse momento *não tem como*, porque *não tem com quem contar para cuidar de suas filhas*.

### **Caminhos até a maternidade, maternidade de cuidados e maternidade no tempo presente**

As transições que Helen vive em sua maternidade começam com o não planejamento das gestações. Ela repete algumas vezes, ao longo de sua narrativa, que nunca tinha pensado ou feito planos para ser mãe, que se casou e seguiu trabalhando. Somente depois de onze anos engravidou da primeira filha, sem planejamento; em seguida, veio a segunda gestação, também sem planejamento, de gêmeas:

*Eu nunca imaginei que eu fosse ser mãe, nunca tinha feito planos para isso. Aí aconteceu de vir a Alice, aí depois as duas. Nossa família éramos nós dois e de repente acabou sendo uma família grande. [...] Fui ter filho depois de onze anos de casada, então não imaginava mesmo. E quis Deus que acontecesse isso tudo. Tem gente que fala que tem um propósito isso tudo, eu não sei. Vamos ver qual vai ser.*

Assim ela significa sua família como vontade de Deus: *Ele* quis que ela tivesse suas filhas e, depois, que duas delas fossem acometidas por uma doença *dessas*. Ainda que se questione qual é esse motivo e se de fato há um propósito divino para o que está passando, entende que somente com o tempo poderá compreender sua experiência. Apesar da maternidade não ter sido planejada e ter sido no susto, Helen saiu do trabalho remunerado que exercia e se dedicou integralmente ao trabalho de cuidado primeiro de sua primogênita e depois das gêmeas, em uma transição de trabalhadora para mãe e almejava viver o que uma *família feliz* vive, sonho que a doença interrompeu e a obrigou a uma nova transição:

*Às vezes eu penso que eu só queria uma família feliz, poder vê-las crescer, com saúde, fazer o que toda mãe faz: levar pro colégio, carregar, passear, brincar. Depois vir a adolescência, todas as etapas. Mas, infelizmente, não vai ser possível.*

Sua vida, a dinâmica de sua família e sua maternidade se transformaram depois do diagnóstico com a perda de um futuro planejado: se a gravidez veio depois da realização do sonho de morar no lugar que ela e Roberto queriam, na casa em que trabalharam para ser o espaço de diversão das filhas e reunião familiar, o diagnóstico interrompe esse sentido de plenitude e realização e lhe apresenta uma nova missão materna. Onda havia trabalho e realização, agora parece haver trabalho, angústia e constantes mudanças, não somente nas práticas e cuidado com as filhas gêmeas, mas também com Alice e com outras pessoas. Com Alice, ela diminuiu as cobranças que ela tinha com a escola, *porque a vida não é isso*, e começou a se preocupar mais com cada bom momento que a família vive no dia a dia. Ela está em um grupo de *whatsapp* com outras mulheres cujos filhos também têm Tay-Sachs e vê a piora constante das outras crianças e sabe que o mesmo passará com suas filhas, só que em dobro porque nenhuma outra mãe tem gêmeos com a doença. Se antes ela deixava de curtir algum momento porque precisava arrumar alguma coisa, agora ela para o que está fazendo para curtir cada momento com as filhas:

*Então hoje tento curtir ao máximo cada momento: se elas estão bem, rindo, dando um sorriso, vamos aproveitar esse momento ao máximo! Que amanhã, amanhã a gente pode não ter mais. Então, tem que aproveitar agora.*

Nessa transição, o cuidado e a doença estão constantemente presentes em seu cotidiano. Ela narra que vive a doença *vinte e quatro horas*, que sua *cabeça não para de pensar nisso* e que *respira a doença, até mesmo quando está dormindo*, quando a doença ocupa seus sonhos. Até mesmo quando suas filhas estão na escola, ela está ligada nelas porque a escola fica nos fundos de sua casa e ela consegue ouvir os choros e gargalhadas enquanto elas estão lá. Apesar de achar que não deveria ser assim, ela oscila entre pensar que precisa conseguir um tempo para ela e pensar que a situação se agravará com a cirurgia. Antes de dormir, é o tempo que ela tem para pensar em toda a transformação que está vivendo e para chorar e se pergunta se o marido faz a mesma coisa, chora quando vai dormir. Apesar da tristeza que sente, ela afirma que tem



que se manter de pé, mesmo com vontade de desabar, porque suas filhas precisam dela, então ela responde a esse chamado ético de cuidado com as filhas porque elas precisam dela, especialmente com a cirurgia marcada para a próxima semana:

*Claro que a gente chora, mas realmente a gente tem que se levantar: “vamos, enxuga o rosto, e vamos, levanta, ergue a cabeça, e vamos fazer o que é melhor pra eles”.*

Sua nova maternidade, exercida nas práticas cotidianas de cuidado é modulada pela urgência das mudanças nos corpos adoecidos de suas filhas e no que Helen precisa aprender para atender a tais mudanças. Essa maternidade de cuidados é narrada com um linguajar médico (*passar dieta, hidratar, fazer a medicação, a parte do cognitivo*), ela se questiona, ainda, sobre a percepção que suas filhas têm de sua experiência de adoecimento e da deterioração de seus corpos e sentidos, porque elas não eram bebês, como muitas das mães com quem ela conversa; elas já tinham cinco anos quando os sintomas apareceram:

*Cinco anos normal, andando, falando, brincando, fazendo normal, uma criança normal! E de uma hora pra outra você vai perdendo isso tudo é muito complicado.*

Entretanto, mesmo quando elas ainda falavam, nunca falavam sobre a doença, mas ninguém podia falar a palavra Tay-Sachs perto delas que elas ficavam nervosas. Atualmente, isso acontece quando falam da cirurgia, porque mesmo elas não falando mais, elas sentem, riem e se comunicam de outras formas e *ainda entendem alguma coisa*. Ela tem essa preocupação especialmente com a Duda, como se *sentisse no semblante dela um sofrimento* se questionando o motivo daquilo estar acontecendo com ela. Sua maternidade, enquanto vive a experiência de adoecimento das filhas, tem sido regulada pela doença, espaço onde ela tenta negociar o bom cuidado e aproveitar a vida em família, transformando as expectativas não somente do futuro, mas do presente.

## **Rede de apoio e família**

Sobre sua rede de apoio, Helen vive uma ambivalência entre considerar sua família e seu marido como fontes de apoio e considerar que esse é um processo que ela atravessa sozinha e no qual ela não pode contar com outras pessoas. Sua família, que ela descreve como festeira e que se reunia em sua casa em longos almoços, parece ser mais uma companhia que um apoio para sua transição. Ambivalência parecida vemos em relação ao conforto e desamparo que sente com o novo padre de sua paróquia e com sua própria fé. A comunidade de *whatsapp* de mães de crianças com Tay-Sachs é descrita em sua narrativa como um espaço para antever seu futuro e entender o caminho que irá percorrer e menos como uma fonte de apoio, confiança e diálogo.

Helen é católica praticante e frequenta a comunidade da igreja de sua região, considerando o padre anterior uma grande amizade, diferente do padre atual que não é muito acolhedor e nunca lhe procurou para conversar sobre o que ela está vivendo com as filhas, que continuam indo à igreja, agora em suas cadeiras de rodas. A igreja e a religião não têm sido o espaço de apoio e conforto que costumavam ser, inclusive porque ela tem se questionado e questionado a Deus por que isso está acontecendo com suas filhas. Ela não tem comungado, porque não se sente digna por esses questionamentos: acredita que haja um propósito divino na sua experiência, mas que ela não consegue ver esse propósito e sente raiva e frustração.

Ainda assim, a religião é uma fonte de apoio em suas orações em que pede pela cura, ainda que não chegue a tempo de salvar suas filhas. Dr. Charles comentou com ela de um estudo de terapia gênica que estão desenvolvendo e que já conseguiram a cura da doença de Tay-Sachs em camundongo, mas não há previsão de quanto tempo levará até testarem com humanos, mas que recuperaria todas as perdas. Ela continuará rezando para a cura, para ajudar de alguma forma: mesmo que não chegue a tempo de suas filhas, outras mães podem não precisar passar pelo que ela está passando. Além desse apoio na fé, o padre antigo, ainda que não more mais

na mesma cidade, é um grande amigo e continuam um contato bastante próximo: eles escolheram a cidade onde as meninas farão a cirurgia em função, também, do padre morar nessa cidade e eles terem a quem recorrer se precisarem.

Ela participa de um grupo de mães de crianças com Tay-Sachs que conta com aproximadamente vinte mães e é bastante ativo, mas somente virtual, ela conheceu apenas duas mães na sala de espera do consultório do Dr. Charles, que atende a maioria. Ela conversa bastante com essas mulheres e imagina o que o futuro lhe reserva com base no que as mães, cujos filhos e filhas estão em estágio mais avançado da doença, comentam. Apesar do grupo ser um espaço para conversar com pessoas que estão passando pelo mesmo que ela, Helen acredita que o grupo também a ajuda a não parar de pensar na doença por vinte e quatro horas e que irá tentar se desconectar um pouco, pelo menos durante a noite quando a família já está em casa.

A família, especialmente as irmãs, sobrinhas e os sogros parecem ser um apoio importante, tanto no cuidado com a filha mais velha quanto para ela também, mas não no cuidado com as filhas gêmeas. Algumas irmãs e sobrinhas moram lá perto e sua casa costumava ser o centro das festas e almoços familiares, que está em suspenso por conta da atenção que ela precisa dar para as filhas. Ainda assim, durante nossa entrevista, várias irmãs, sobrinhas com seus filhos chegaram a sua casa para tomar café no fim do dia, embora ela não converse sobre a doença. Em relação a Roberto, ele aparece como fonte de apoio para ela e é alguém com quem ela também exerce seu cuidado na preparação das notícias difíceis. Ela se preocupa que ele aprenda algumas técnicas para que possam compartilhar o cuidado, preocupação que se acentua com a aproximação da cirurgia que pode vir a demandar muito de seu tempo. Eles conversam pouco sobre o que estão passando, porque ele sai para trabalhar de manhã cedo, enquanto ela se ocupa do trabalho de cuidado das meninas. Quando ele volta a noite, compartilham a rotina de cuidados e se dividem entre o jantar, os remédios e o sono:

*Quer dizer, a vida se resumiu nisso. Não fazemos mais nada. Hoje que a gente saiu, foi um pouquinho na casa da mãe dele, almoçamos, mas não tem nem como conversar.*

Na narrativa de sua maternidade de cuidados, modulada pelas mudanças que ela tenta *dar conta*, as outras pessoas aparecem como personagens secundárias: algumas são nomeadas e com elas há um diálogo polifônico, como suas três filhas, seu marido Roberto e sua cunhada; outras são mencionadas compondo o cenário no qual essa nova maternidade se desenrola, mas não dialogam com ela ou são fonte de apoio para a transformação que ela e sua família vivem. Talvez essa solidão regule seu querer *dar conta de tudo* do cuidado de suas filhas sozinha, mesmo após a cirurgia e não confiar em deixá-las sozinhas com outra pessoa que não de sua família.

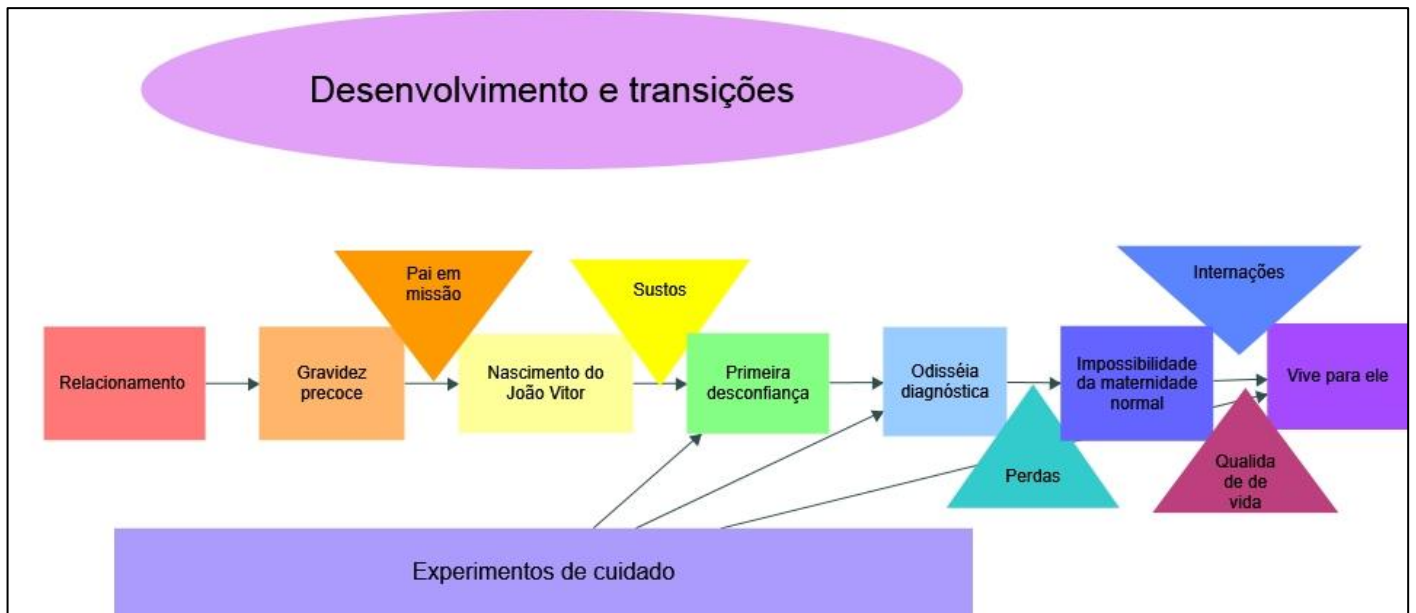
### **Vanessa**

A dificuldade parece modular a curta narrativa de Vanessa. Em catorze minutos, ela narra sua história como uma sequência de eventos que marcam sua trajetória como mãe, com frequentes retornos na ênfase da dificuldade, que entremeiam o avanço da sua narrativa, como se ela necessitasse dessas pausas: *Foi muito difícil, tem sido muito difícil*. A narrativa é contada mais por um *a gente* que não se especifica quem é, do que pelo *eu* e não nomeia o pai de seu filho e as outras pessoas em sua vida, fora João Vitor, e nem fala de si fora da perspectiva dos cuidados e da maternidade. A morte, ainda que à espreita, não é mencionada, mesmo o filho estando bem comprometido e experimentando longas internações hospitalares e com os sentidos bem comprometidos (ele podia ainda ouvir, mas já não enxergava e tinha gastrostomia).

Na história que me conta, ela se posiciona como a mãe e cuidadora do João Vitor, como essa mãe que precisa cuidar dele vinte e quatro horas e que precisa seguir e dar um jeito de aprender e manejar o que ele precisa. Sua maternidade sonhada e imaginada não foi possível,

pois para seu filho não foi possível ser como as outras crianças que ela conhecia. Sua produção de significados dessa maternidade se constrói na ambivalência entre uma *maternidade normal* e a que ela vive, de cuidados. O silêncio, a dificuldade que circunda sua história e que encerra tantas frases parece ser o que dá cadência a sua fala e à sua experiência. Ser mãe assim é *difícil*; ver seu filho perder tudo que havia aprendido e não ter aprendido tantas coisas que ela esperava é *difícil*; carregá-lo subindo a ladeira é *difícil*; aprender a manejar suas terapias e cotidiano de cuidados é *difícil*; falar sobre isso é *difícil*. Assim, sua história percorre o caminho das narrativas de caos, em que não parece haver possibilidades para além da doença e da situação em que se vive, além de tentar manter o filho longe dos hospitais e melhorar sua qualidade de vida. A própria narrativa parece ser uma impossibilidade fora da sequência dos fatos. Há, entretanto, uma orientação de esperança que é seu anseio por se mudar de volta para seu bairro de origem e lá vislumbrar uma vida mais fácil com seu filho, atuando em uma narrativa subjuntiva em que a vida e não a morte é o horizonte.

A dificuldade é, então, o significado regulador de sua história, no qual ela narra sem elaboração como tem sido sua maternidade em contraposição à maternidade que conhecia e que chegou a viver nos primeiros meses de vida de João Vitor. Não parece haver diálogos polifônicos, apenas esse *a gente* que não é definido: o pai de João Vitor não é nomeado e é mencionado somente pela ausência no parto e por conhecer o filho já com três meses, evidenciando sua solidão nos cuidados e sua monologia. Vanessa parece estar vivendo a ruptura em seu desenvolvimento, sem conseguir ainda produzir significados que a permitam transitar para outra maternidade que seja alguma coisa que não a ausência de palavras e a dedicação *de viver para o filho, vinte e quatro horas por dia*. A heteroglossia médica parece ocupar essa ausência na produção de sua maternidade de cuidados.



Quadro resumo: desenvolvimento e transições de Vanessa

### **Percurso do desenvolvimento**

Ela começa sua história com o encontro com o pai de seu filho, que conheceu bem jovem. Conta que engravidou logo que começaram a namorar, depois de terem se reencontrado. Ela teve uma gravidez e um parto tranquilos, embora o pai não estivesse presente, pois estava em missão no Haiti. Passa, então, a contar sobre o período de normalidade do desenvolvimento de seu filho: narra, na sequência, o nascimento e os marcos do desenvolvimento de João Vitor que logo migram para os marcos da doença e seu diagnóstico. Com seis meses, ela percebe que ele tem *sustos*, provocados por barulho alto ou pela presença de outras pessoas passando perto dele. Nesse mesmo período, percebem que ele começa a cair quando o colocam sentado e que ele está cada dia mais *molinho*. A pediatra dizia que não havia nada até que ele completou nove meses e os *sustos* estavam mais frequentes e seu corpo ainda mais *molinho*.

### **Diagnóstico**

Vanessa já pesquisava os sintomas que via no filho na *internet* e quando a médica pediu o exame de fundo de olho que acusou a mancha vermelha, ela já imaginou que era Tay-Sachs

e se desesperou sozinha: não contou para ninguém até ter a certeza do diagnóstico, que só veio depois de um mês. Quando João Vitor tinha um ano, confirmaram o diagnóstico de Tay-Sachs, com o que estão convivendo há um ano e oito meses da nossa conversa.

*Quando a gente pegou o exame, que viu a manchinha, juntando com esses dois sintomas, essa era a única coisa que poderia estar acontecendo com ele. Foi terrível, eu me trancava no banheiro pra ninguém me ver chorando, porque eu pesquisei, acreditei que fosse aquilo, mas não apontei pra ninguém. Fiquei quieta esperando o resultado do exame de sangue. Enquanto isso eu chorava no banheiro sozinha. Aí quando a médica falou, eu quase desmaiei na sala, me segurei pra não cair.*

### **Experimentos de cuidado e qualidade de vida**

Tentaram dar um remédio para retardar os sintomas, mas *ele não se adaptou* e suspenderam, então o que ela e sua família buscam fazer é *melhorar sua qualidade de vida*, mantê-lo afastado das *longas internações hospitalares* que ele tem tido e levá-lo em suas terapias. Desde o diagnóstico, ele *já perdeu tudo que fazia: não fica mais sentado, não balbucia e não acompanha o olhar*, além disso, se alimenta por sonda e tem tido essas longas internações especialmente por conta de pneumonias resultantes de bronco-aspiração de saliva.

*E desde então o que a gente pode fazer por ele, o que eu venho fazendo, o pai, os nossos parentes, é tentar melhorar a qualidade de vida dele. Tentar dar o melhor possível, tentar manter ele estável, longe dos hospitais e das internações, levar às fisioterapias... É o que a gente vem fazendo durante esse tempo.*

### **Maternidade conhecida e maternidade vivida**

Ela contrasta sua experiência de cuidados integrais com o filho com o que havia sonhado para ele e para ela: *vê-lo andar, praticar esportes, crescer, levá-lo na escola*. É ela quem cuida dele vinte e quatro horas e que *dá um jeito de conseguir fazer tudo que tem que fazer, tudo é ela quem faz e, sem ele, ela nem sai de casa*. Nunca tinha ouvido falar em Tay-Sachs, doença que não nomeia ao longo de sua história, e não imaginava que existiam *doenças assim*, que só o que podia imaginar é o que *ela vê todo dia*: crianças crescendo e se desenvolvendo. Para ele

e ela, *isso não foi possível: Ao invés de levar ele pra escola, tenho que levar às fisioterapias e hospitais. É muito diferente do que eu imaginava que fosse.* Assim tem sido os dias deles e assim ela vai seguindo.

Vanessa parece ter perdido os significados com o qual vinha produzindo sua maternidade e sua interpretação de si, mas diante da dor e do imponderável de sua situação e da doença que ela nem sequer conseguia imaginar que existia, ela parece não ter atualizado esses significados e preenche afetivamente sua narrativa com o silêncio e com a dificuldade. Sua possibilidade narrativa parece estar comprimida na brecha entre o canônico e o que ela está vivendo. O futuro enunciado em sua perspectiva de mudança para bairro de origem, com seu filho, no entanto, pode ser o fio narrativo que permita a produção de novos significados.

## **Cleo**

O passado e o presente se misturam em sua narrativa e na sua produção de maternidade: ela se interpreta como mãe *ainda*, mesmo sem a filha ao seu lado, mas por vezes coloca sua experiência materna no passado. Nesse entrelaçamento, ela se posiciona como mãe escolhida por Deus, filha, mulher, esposa, tia, trabalhadora e evangélica. Posiciona-se, também, como parte de uma família *grande e barulhenta* cujas vozes aparecem dialogicamente para validar sua maternidade na experiência traumática de perda que viveu. Assim, sua história é narrada nesse diálogo e no diálogo especial com sua filha, produzida continuamente como *anjo e presente em sua vida*, no qual podemos ouvir diversas ambivalências vividas ao longo de suas transições desde sua gestação inesperada: foi uma *boa mãe* porque se recusou a tratar a filha como *vegetal*, embora tema que isso possa ter antecipado sua morte e se questiona se deveria ter tratando-a mais como *especial*; forte interação com sua filha ao passo que a via perdendo seus sentidos; o amor pelo pai da filha e a impossibilidade de estarem juntos; a felicidade e a tristeza pelo filho(a) dele; o desejo e o medo de ser mãe de outra criança; voltar a trabalhar com



remuneração ou cuidar de sua filha em tempo integral; falar sobre Manu e *postar* fotos dela e estar bem para sua família.

Sua narrativa se aproxima do caminho das histórias de transcendência, pois o que viveu *a amadureceu como mulher e como ser humano*, além de interpretar sua filha como *anjo e presente de Deus* que veio para ensiná-la sobre o *amor verdadeiro*. É esse amor que a mobiliza e no qual ela negocia os significados de sua vida no presente e se questionando como estaria sua filha atualmente. Nesses questionamentos, ela imagina a filha viva e sem a doença, brincando com os sobrinhos e se pergunta como estaria sua vida com ela: se estaria no emprego, casa e relacionamentos em que está.

*Como seria o quarto dela? Como seria? Será que eu poderia proporcionar coisas boas a ela? O pai dela tem uma situação maneira hoje em dia, mas como que seria? Quando eu paro para pensar, eu penso muito em como seria: como que seria a Manu aqui hoje em dia? Onde eu estaria morando?*

Esse espaço subjuntivo de vida na morte forma parte de sua elaboração do luto e de manter viva a memória de sua filha na transcendência de lhe ensinar sobre o amor verdadeiro. Nesse espaço fronteiro entre a vida e a morte, Cleo produziu novos significados para o *milagre* que ela podia esperar para sua filha: não o milagre da cura, que logo entendeu que não poderia esperar, mas o *milagre do amor*. A médica de Manu lhe disse isso ao contar que não havia tratamento possível e Cleo conta que só depois conseguiu entender o que era esse milagre: ter aquela vida com sua filha, de sofrimento e felicidade. Nessa interpretação da filha como o milagre, o *amor mais puro* que conheceu, a filha mastigar até os dois anos e meio, continuar respondendo mesmo no estágio avançado da doença, sentir a presença dela e do pai eram o que conformavam esse milagre. Espera, um dia, entender o *propósito de Deus ter mandado Manu com a doença*, mas acredita que foi para lhe ensinar a amar sua filha do jeito que ela lhe foi enviada por Deus.

Encontramos espaços subjuntivos em sua narrativa em sua negação de aceitar a passividade e ausência de interação de sua filha e na sua vontade de ela estivesse sempre bonita, bem arrumada, fantasiada e vivendo uma vida *badalada* ao seu lado, circulando por todos os espaços que qualquer criança de dois anos *tem direito*. Falar sobre sua filha, *postar* fotos, mostrar essas fotos e insistir que eu as usasse nesse trabalho é parte de resposta ética de atualizar sua interpretação de si como mãe e de manter viva sua filha *linda, gorda e esperta*.

O amor e a interação desenvolvida entre Cleo e Manu é o significado regulador de sua experiência. É por meio desse significado que ela se recusa a silenciar sua filha ao não a tratar como *vegetal*, ainda que isso lhe gere alguma culpa atualmente. Nesse processo de produção de novos significados para sua maternidade, para sua filha *especial, delicada* e que lhe *dava alegria todos os dias*, ela desenvolveu empatia e solidariedade com outras mães que viveram o mesmo que ela e com crianças especiais, cogitando estudar algo que a permita trabalhar com saúde, desenvolvendo, assim, uma virtuosidade por meio da experiência traumática de perda, pautada pela sua fé. Cleo se declara evangélica, mas em sua experiência ela flerta com outras religiões: se interpreta também como *especial* porque Deus a escolheu para essa *missão* de ser mãe de uma criança com uma doença rara. A predileção divina por ela começa a se revelar antes de sua gestação, uma vez que Cleo narra haver sonhado e pensado muitas vezes, ainda antes de saber que poderia engravidar e durante a gravidez, que teria uma filha especial. Essa predileção, parte do amor que conheceu e nutriu por e com Manu, reafirma sua fé e a faz acreditar mais em Deus, e sintetiza sua busca por sentido em sua experiência.



Quadro resumo: desenvolvimento e transições de Cleo

### Percurso do desenvolvimento

Cleo começa sua narrativa enfatizando *destino*, *Deus e mistério*, elementos que percorrem sua narrativa, porque afirma que, ao contrário de outras mães, ela passou a ter ainda mais fé depois da sua experiência traumática e que coloca Deus no centro de sua vida. Ela então conta que não podia engravidar: ela tinha dificuldades para engravidar e o namorado, William, pai da Manu, tinha varicocele, o que dificulta ter filhos, então eles não usavam métodos contraceptivos. Ela havia terminado um longo relacionamento com ele quando descobriu que estava grávida já no quarto mês de sua gestação. A notícia da gravidez foi um *grande susto*, mas Cleo ficou muito feliz com a notícia de que teria uma filha e com essa felicidade ela a recebeu, uma bebê que descreve ao longo de sua história como *linda, grande, esperta e gorda*:

*Mas aí tive a Manu, perfeita, linda, inteligente e esperta: ela começou a fazer tudo muito rápido! Ela era muito, muito esperta. Ela demonstrava que entendia que a gente estava perto o tempo todo. Eu até falava que minha filha era genial, de tão sapeca que ela era.*

O desenvolvimento de Manu foi *normal* até os seis meses de idade, quando o pai dela apontou à Cleo que ela não estava se desenvolvendo como a filha de um amigo, que tinha quase a mesma idade. Ele achava que ela estava muito *molinha*, mas Cleo não gostou do comentário e disse que isso era porque ela era muito grande e gorda e que *cada criança tinha seu tempo*, achava que sua filha era muito delicada. Entretanto, ela começou a perceber que ela realmente estava com um atraso: ela não pegava os objetos e nem mesmo sustentava sua mão.

### **Odisseia diagnóstica**

A busca pelo diagnóstico de Manu se assemelha à odisséia, porque foi um processo longo e difícil para ela e para o pai. O pai, William, foi o primeiro a apontar que o desenvolvimento da filha não estava dentro do esperado, o que foi rechaçado por Cleo. Entretanto, com o passar do tempo, Cleo também percebeu que sua filha não estava se desenvolvendo e começou a buscar respostas para o que pensava se tratar de um atraso motor. A resposta encontrada da doença de Tay-Sachs não foi a desejada e lhe causou muito sofrimento, marcando uma ruptura no desenvolvimento de Cleo e na sua vida com sua filha. A partir daí, tal desenvolvimento se direciona aos cuidados de Manu.

A partir da *aceitação* de que alguma coisa não estava *normal*, Cleo começou a levar a filha para a fisioterapia na qual as profissionais perceberam que ela era muito esperta, então acharam que era apenas um atraso motor que precisava de mais estímulo. Ela estava *correndo atrás*, uma vez que via que ela tinha *alguma coisa*, então levou em vários médicos e os exames não acusavam nada. Apenas na última ressonância apareceram manchas em uma área no cérebro devido às suas *crises de ausência* e desconfiaram que houvesse alguma coisa afetada

nessa área, mas não apontaram nenhuma possibilidade diagnóstica. Por indicação de uma conhecida, William propôs levar Manu, então com um ano, em uma clínica mais especializada que contava com uma neuropediatra, a quem Cleo se refere com grande carinho e que viria a acompanhar Manu em toda sua experiência de adoecimento. Ele então levou todos os exames que já haviam feito e a médica pediu uma consulta com o pai e a mãe presente.

Já nessa primeira consulta, de posse dos exames que ela já tinha avaliado, a médica lhes contou que estava desconfiada de uma doença muito rara, mas que precisava de exames confirmatórios. Pediu que eles não entrassem na *internet* para procurar sobre a doença até ter a confirmação para que eles não se assustassem, o que Cleo desobedeceu assim que chegou em casa. Antes dessa consulta, ela havia adquirido a prática de pesquisar na internet em busca de alguma informação que a fizesse compreender o que acontecia com sua filha e seu medo, à época, era de que a filha tivesse algum tipo de autismo, o que atualmente ela considera uma *ignorância e daria graças a Deus* se fosse esse o problema.

*Bom, mas ela falou o nome da doença eu anotei e comecei a pesquisar sobre a doença, não obedeci ao que ela pediu. O pai não pesquisou, mas eu pesquisei. E foi um sofrimento, um sofrimento! Eu chorava, e olhava para minha filha e ela ainda muito esperta. Foi um sofrimento, um sofrimento! Eu só perguntava a Deus que doença era essa que eu nunca tinha visto na vida, que histórias eram aquelas? Das coisas que eu procurava, eram poucos relatos, mas diziam que não tinha tratamento e que não tinha cura.*

O pai não procurou informações e o exame demorava três meses para ficar pronto, então ela começou a se incomodar que ele ainda estivesse achando que Manu tinha apenas um atraso motor e ela estava sofrendo sozinha com aquela informação, então dividiu com ele o que havia pesquisado. Foi um *baque* muito grande para toda a família, especialmente quando descobriram que era genético. Passados esses três meses, o exame de sangue foi complementado pela fundoscopia e receberam o diagnóstico de Tay-Sachs e o prognóstico de que ela viveria não mais do que cinco anos. Esse prognóstico de cinco anos a acompanhou em sua experiência traumática e modulou sua relação com a filha e seu corpo adoecido.

Receber aquela notícia acompanhada da afirmação de que não havia o que fazer foi um grande sofrimento para ela e para o pai de Manu, que realizaria um exame físico para um concurso que passara e que encontrou forças para passar nesse exame pensando que sua filha precisaria ainda mais dele. Quando ela perguntou sobre possibilidade de tratamento, a médica afirmou que o tratamento que poderiam oferecer era dar a ela a melhor qualidade de vida, com acompanhamento de fonaudióloga e fisioterapeuta. Quando Cleo lhe perguntou sobre a possibilidade de um tratamento com células tronco feito no Peru, a médica disse que era um tratamento experimental e que sua filha já havia passado da idade indicada.

*Quando eu descobri, eu com o papel assim na mão, algo do tipo: “Hexosaminidase A, positivo”, eu só chorava! Nessa época, a Manu balbuciava muito! Ela não falava “mamãe”, mas falava “mãmãmã”. Nesse dia ela não parava de falar “mãmãmã” dela. Não parava! E eu chorando muito dava um oi para ela e ela começava a rir. Aí eu chorava mais ainda, porque comecei a imaginar ela perdendo tudo aquilo, porque ela já entendia, ela me enxergava. Comecei a imaginar ela regredindo e chorava mais ainda.*

### **Práticas de cuidado e experimentos de vida**

Após esse *baque* e sofrimento intenso de descobrir que sua filha perderia tudo que tinha e morreria em breve, Cleo conta que precisou se *recuperar* muito rápido e *aceitar, como mãe*, que sua filha dependia dela e que elas deveriam aproveitar o tempo que teriam juntas e foi nesse sentido que seus experimentos de cuidado se desenvolveram. Pedia a Deus que *clareasse* seus pensamentos para que ela pudesse entender e pesquisar a situação na qual estava e para saber como poderia fazer sua filha ter a qualidade de vida que os médicos mencionaram. Seu chamado ético foi o de não se permitir sofrer por muito tempo ou se desesperar e conseguir rapidamente colocar a qualidade de vida de Manu em primeiro lugar, entendendo que sua filha dependeria dela e que ela teria que ser *tudo* para sua filha, desenvolvendo, a partir daí, uma virtuosidade baseada em uma agencialidade reflexiva de seu *propósito* como mãe, *querendo ou não*:

*Então depois que eu comecei a aceitar que minha filha tinha essa doença, que minha filha ia embora muito cedo, eu tentei transformar isso de uma forma muito natural. Porque essa era a vida que eu estava passando com ela, e querendo ou não, eu teria que aceitar isso.*

Seus experimentos de cuidado começaram antes do diagnóstico, com a elaboração de um itinerário terapêutico que exigiu dela dedicação exclusiva à filha, adiando sua volta ao trabalho para depois de sua morte. Quando recebe o diagnóstico de uma doença desconhecida, cujo nome ela nunca havia ouvido e que quase não aparece em sua narrativa, junto com a informação de que não havia tratamento possível, Cleo recebe a recomendação de investir em sua qualidade de vida. Essa qualidade de vida é significada, por ela, como não tratar sua filha como um *vegetal* e tratá-la, dentro das limitações de seu corpo adoecido e frágil, como uma *criança normal*. Esse é um significado central produzido em suas transições maternas que se materializa em práticas de cuidado mirando a vida mais do que a morte. Nesse experimento de vida, a doença de Tay-Sachs é nomeada poucas vezes e ela enfatiza que sua história com a filha foi uma história de amor, não de doença. Apesar do sofrimento de perdê-la, perda que se inicia com o diagnóstico, Manu foi um *presente em sua vida* e que ela foi muito feliz, porque ninguém vive o que *não merece viver* e essa foi a vida que ela *mereceu* com a filha.

Uma atuação importante nessa prática de cuidado de *normalidade* era manter a aparência de sua filha como uma criança *normal*: Cleo sempre se preocupou que sua filha estivesse bonita e enfeitada, com extensivos registros em fotografias e vídeos. Circular com Manu por ambientes públicos bem arrumada, sentada em seu carrinho, não a privando de experiências que outras crianças viveriam foi muito importante para Cleo. Ela conta que Manu conheceu todos os restaurantes do bairro, ia para as festas juninas fantasiada, ia para bares, sorveteria e todas as noites para a academia acompanhando sua mãe. Um momento de crise em suas transições maternas aconteceu quando Manu, com dois anos de idade, ganhou um *carrinho de criança especial* de um primo. Ela colocou a filha nesse carrinho e se impactou com o que

viu, chorando muito. Oscilou entre achar que ela deveria passar por isso e se incomodar com sua imagem como *criança especial*, optando por voltar ao seu carrinho de bebê e não usar o tal carrinho especial.

*... era a gente sempre juntas, tudo a gente fazia juntas. Minha mentalidade na época era que a qualidade de vida que eu poderia dar para minha filha era não tratá-la como um vegetal. Nunca tratei! A Manu sempre andou igual uma perua, andava maquiada, de unha feita. Ela sempre saiu com a cadeirinha suspensa, porque eu não queria ela deitadinha, largadinha, então colocava um travesseiro para prender o pescocinho dela. Fazia tudo que uma criancinha de dois, três aninhos tem direito.*

Ainda no experimento de cuidado da *normalidade* de Manu, Cleo enfatiza ao longo de sua história a interação que as duas tinham: mesmo sem a filha nunca ter falado mais do que balbucios, elas se entendiam, se comunicavam e conversavam. Cleo não nega as perdas que via em sua filha, especialmente porque até mesmo esse balbucio ela perdeu e foi ficando cada dia mais *molinha*, por conta das medicações e das *crises de ausência*. Entretanto, ela produz o significado da interação no amor forte que as unia em que Manu a escutava e compreendia mesmo quando já estava bem debilitada.

*O tempo todo era eu conversando com ela. Essa empregada mesmo toda hora me perguntava com quem que eu estava falando, e eu respondia que com minha filha e ela só me chamando de maluca. E eu conversava com ela em voz alta mesmo, contava tudo, casos do dia, do tempo todo. Ela interagia muito comigo e eu falo muito, então quando ela não queria que eu ficasse falando, ela fechava o olho! Ela era muito esperta!*

Essa interação e a imagem de *normalidade* que ela queria que sua filha tivesse se produzia no dia a dia em que passavam todos os momentos juntas e mediava o desenvolvimento de Manu, uma vez que Cleo era sua única cuidadora, ainda que ela tenha se relacionado com um médico pediatra durante toda a vida de Manu que a acompanhava no cuidado médico. Sua mãe é mencionada como uma possível cuidadora, especialmente no plano de um futuro com a filha em que Cleo iria cursar fisioterapia às noites enquanto a mãe cuidaria de Manu. Entretanto, esse plano se interrompe com sua morte antes dos cinco anos e os cuidados parecem se centrar em Cleo.



Como uma sabedoria que vem da prática, Cleo narra sua rotina com sua filha, que inclui remédios, fisioterapias, conversas e músicas. Essa sabedoria vemos na internação de Manu que resultou em sua morte, em que conta que já tinha aprendido tudo que a máquina na qual sua filha estava ligada por vários aparelhos fazia e cada barulho que apitava. Em um desses apitos que ela entende que os sinais vitais de sua filha estão baixando e é ela quem chama as enfermeiras para que a acudam.

Depois da morte, suas práticas se trasladam para a manutenção de sua memória e das suas fotos, tanto em sua casa quanto em suas redes sociais. Ela conta que gosta muito de lembrar e de falar de sua filha, mas que evita falar muito por temer que sua família ache que ela não superou a perda. Para ela, lembrar e falar de Manu não tem a ver com ter superado ou não, mas tem sim a ver com sua interpretação de si como mãe, mesmo sem sua filha. Nessa elicitación da memória, interpreta sua filha como *perfeita, esperta, linda e muito inteligente* e a posiciona como anjo da guarda, ainda em vida, mas especialmente depois da morte.

### **Maternidade surpresa, maternidade como presente**

As transições que Cleo vive em sua maternidade são promovidas pelos significados que ela produz ao redor de sua religião. Para ela, sua maternidade de Emanuelle está envolta em mistérios divinos: desde o encontro com o pai dela, William, que ela descreve em detalhes para enfatizar que deveriam ter tido *mais desencontros que encontros*, o relacionamento que tiveram e que terminou ainda antes da gravidez; a dificuldade que ambos tinham em ter filhos; a descoberta da gravidez já no quarto mês da gestação; e ter tido uma filha com uma doença *raríssima*. Tais mistérios são significados por ela como escolha divina: ela foi escolhida por Deus para ser mãe de Manu, porque se ter o gene é tão raro, ela se questiona quais são as chances de ela ter o gene, o namorado ter o gene e ainda assim a chance de Manu ter a doença era de apenas 25%, então isso lhe mostra que Deus a escolheu para essa missão:

*Em relação a mim, é a minha verdade, é a minha história, então vou ter que carregar até a minha morte. Isso é o que eu tive que passar. Hoje eu também vejo que todas nós, eu, a Juliana, a Mercedes, essa moça que perdeu a filhinha hoje, vejo que nós fomos escolhidas. Podem até achar que estou querendo achar soluções para meus problemas, mas não, eu acho que a gente realmente foi escolhida por Deus. Porque eu nunca fui sorteada a nada, nem rifa, nada e de repente uma filha com uma doença raríssima que tem pouquíssimos casos no Brasil. [...] Então realmente Deus sabe quem eu sou, porque ele me escolheu a dedo, de uma doença que tem uma em um milhão, sei lá. E eu fui uma das mães de uma criança com essa doença! Então eu me considero muito importante por isso, pra Ele. Acho que eu peguei isso como uma filosofia de vida, o que eu quero acreditar, mas por incrível que pareça, isso me faz ser escolhida por Ele. E não só eu, acho que outras mães pensam da mesma forma. A gente passa por sofrimento, por muita dor com nosso filho mal, mas quando a gente para e pensa, pensa que é uma doença raríssima!*

A raridade da doença de sua filha é significada como eleição divina dela como mãe, com a ênfase de que o sofrimento pelo qual ela e as outras mães passaram ou ainda passam é uma mostra de sua própria raridade, de que Deus sabe quem ela é. Ao narrar sua filha como *perfeita, linda, muito esperta e genial*, ela vai posicionando-as como um presente em sua vida, em que foi e é seu anjo protetor: em vida e agora depois de sua morte. Ao longo de sua história, esse posicionamento se entrelaça com sua afirmação de que, ainda que sua filha não esteja mais com ela, ela *ainda é mãe*, mostrando que sua transição para a maternidade não tem volta e que ela carrega a imagem de sua filha viva. Conta que se alguém lhe pergunta se ela tem filhos, ela responde que sim, uma filha; se não se aprofundam no assunto, ela não comenta que ela já morreu e que isso se evidencia em seu desejo de falar sobre sua filha, ver suas fotos e vídeos, porque ainda que sua filha tenha morrido, ela é a mãe da Emanuelle:

*Até hoje, às vezes, se alguém pergunta se eu tenho filho, eu falo que tenho. Se não se aprofundar o assunto, eu não falo nem que morreu. Perguntam quantos anos que tem, e eu falo que vai fazer sete anos em março. Aí se perguntam com quem eu deixo, se começam a se aprofundar muito, eu falo que infelizmente perdi minha filha. Mas eu tenho uma filha! Ela não está mais aqui, mas eu tenho.*

Ainda assim, Cleo hesita em se posicionar como boa mãe em uma ambivalência interpretativa de se posicionar como boa mãe e sentir culpa por talvez não ter se antecipado à infecção que resultou em sua morte antes dos cinco anos que haviam sido previstos. Talvez ela

pudesse ter colocado a sonda, porque talvez ela tenha *criado uma fantasia* de que sua filha não precisava da sonda, mesmo com o exame confirmando que até aquele momento ela não precisava. Se tivesse outro filho com Tay-Sachs, teria algumas atitudes diferentes, seria mais *sistemática* com algumas coisas, pois ela poderia ter *feito alguma coisa*. Antes de tentar resolver essa ambivalência, ela evoca dialogicamente as vozes de outras pessoas que parecem lhe oferecer a possibilidade de negociar esse significado, criando um espaço narrativo para ela se afirmar como *boa mãe, como forte, exemplo, bem resolvida*. Sua família, amigos e pessoas com quem ela conviveu aparecem em sua história reafirmando sua performance materna:

*As pessoas que conviviam comigo - isso é unânime - falam que eu fui uma mãe muito boa. Então eu tenho que acreditar nisso.*

Cleo agradece a Deus por tê-la presenteado com Manu, *do jeito que ele lhe deu*, pois com isso perdeu o medo de ter outro filho *especial*, despertando nela um *lado maternal* que ela não sabia que tinha, porque não nutria um especial desejo por ser mãe antes de Manu. Sua experiência regula seu atual desejo de ser mãe de novo: ela tem medo de ter outra filha, mas ressalta que não por causa da doença, pois o que ela aprendeu com Manu a faria *tirar de letra* a maternidade de outro filho com a mesma doença. Esse desejo ambivalente de ser mãe de outra criança é marcado pela revelação de que o pai de Manu teria outro filho com sua esposa. Essa revelação lhe causou felicidade e um choro intenso, porque era um(a) irmã(o) para e a continuação da família de sua filha, o que lhe trazia felicidade, ao mesmo tempo em que também foi um *choque* pela possibilidade de que essa criança fosse parecida com Manu. Reforça que não tem pretensão de *voltar* com ele, inclusive porque eles não teriam mais filhos, uma vez que ambos são portadores.

Essas ambivalências em sua experiência materna marcam suas interpretações de si como mãe, mesmo sem sua filha ao seu lado, e produzem sua maternidade nessa fronteira de uma *normalidade* que ela escolheu em manter com sua filha para lhe garantir qualidade de vida, ao

mesmo tempo em que reflete que poderia ter tratado ela mais como *especial* e ter feito a sonda de modo a ter os cinco anos que lhe foram prometidos. Sua experiência traumática de perda atravessa essa interpretação de si mesma como *talvez* boa mãe.

### **Morte e luto**

A morte de Manu é outra ruptura na história de Cleo. Ela vem antes do esperado e do previsto pelos médicos, que haviam lhe dado a expectativa de cinco anos. A morte prematura regula o vivido: durante a internação, enquanto outras pessoas pareciam perceber a seriedade da infecção de Manu, Cleo acreditou que era só mais uma internação e iriam para casa viver os anos que ainda teriam juntas. Entretanto, essa crença foi se desfazendo ao longo dos dias em que passou com ela na UTI e pode acompanhar sua deterioração. Para ela, foi na interação entre as duas que ela *deixou sua filha ir* e Manu morreu depois de Cleo parar de pedir que ela ficasse. É na interação entre as duas que ela sabe que Manu morreu antes mesmo dos médicos anunciarem, porque sentiu *como se alguém amassasse seu coração*. Ela narra sentimentos ambivalentes de muita dor e também de uma anestesia nos momentos que se seguem e no velório, que foi um momento de reafirmar seu amor e felicidade com a filha na recusa de receber pêsames.

A morte de Manu é descrita com bastante emoção em um momento inicial de sua história depois de me contar que o que sua filha *mais gostava de fazer era comer* e de que ela *pedia a Deus para que não tivesse que parar de comer* e que *foi um milagre ela chegar até os dois anos e meio comendo pela boca*. A consulta com o cirurgião que faria a cirurgia de gastrostomia estava marcada para um dia depois que foi internada, com uma infecção urinária. Depois de um dia consciente na UTI, ela entrou em coma induzido, mas Cleo acreditava que seria apenas uma internação: ela acha que ficou *cega* para a gravidade de sua condição no

hospital, porque via as outras pessoas desesperadas e não entendia o motivo delas estarem assim se aquela não era a primeira internação da filha.

Ela passou quatro dias com a filha na UTI e oscilou entre acreditar que seria só mais uma internação e que logo voltariam para a casa e a rotina que elas dividiam e achar que sua filha já não estava mais lá, pois seu olhar não tinha mais *brilho*. Conta que ficou ao lado dela os quatro dias, cantando para ela e segurando sua mão, trasladando suas práticas cotidianas de cuidado para esse cenário marcado por máquinas, tubos e sons. A interação, comunicação e ligação entre as duas, enfatizada ao longo de sua história, é também pontuada no episódio de sua morte. No momento em que Cleo percebe um apito diferente no monitor que media os sinais vitais de sua filha, ela chama as enfermeiras e precisa sair do quarto, mas seu então noivo, por ser médico, pode ficar no quarto e estar ao lado de Manu em seus instantes finais. Antes de sair do quarto, porém, Cleo sussurra em seu ouvido o pedido de que não vá embora, especialmente porque aquele dia era o aniversário de sua avó. Logo a chamam de volta ao quarto e lhe dizem que mesmo sem terem feito nenhuma intervenção, todos os sinais de Manu tinham melhorado. Isso se repete algumas vezes: os sinais vitais caem, Cleo pede que ela não vá, sai do quarto e Manu reage sozinha. Na última vez, diferente das anteriores, Cleo lhe diz que ela já poderia ir e sai de novo do quarto, mas dessa vez com a certeza de que sua filha não voltaria mais, respeitando o limite do quanto sua filha aguentaria:

*Na quarta vez, que já demorou um pouco mais, eu estava cantando uma música para ela, me agachei no ouvido dela e falei: “Filha, pode ir com Jesus. Pode ir que a mamãe deixa você partir agora, mamãe não vai te prender mais aqui, mamãe vai ficar aqui”. [...] Mas dessa vez, quando eu saí, eu comecei a orar, orar e falei para minha mãe que agora ela iria. Fiquei orando e pedi a Deus para que fosse feita a vontade Dele, que eu já não podia fazer mais nada ali, mas que não tinha sido aquele o tempo que eu havia me programado. Quando eu saí falei para minha mãe que ela não iria mais voltar.*

Sua intensa ligação com sua filha é, assim, enfatizada até mesmo no momento de sua morte, em que ela pode ir no momento em que Cleo não mais insistiu para que ela ficasse e relatando que ela sentiu no seu coração o exato momento em que ela morreu. Quando vieram

lhe contar sobre a morte, ela diz que já sabia e pediu apenas para ir vê-la. Em uma despedida das práticas de cuidado experimentadas em vida, ela canta para sua filha e se recusa a ouvir os *pêsames* que as pessoas lhe diziam, porque para ela isso diminuiria sua experiência com sua filha, marcada sobretudo pelo amor, não pelo sofrimento. Em mais um experimento em seu laboratório moral, ela expande as possibilidades que a narrativa canônica de maternidade lhe oferecia e reafirma a vida e não a morte de Manu.

Ela se lembra dos pequenos detalhes do funeral e do cuidado com o corpo de sua filha: foi ela quem a vestiu, quem escolheu o caixão e flores coloridas, porque não queria as flores brancas tradicionais de cemitério. Entretanto, não se lembra das pessoas, apenas de estar ela e a filha o tempo todo juntas, reforçando o significado produzido sobre a forte e especial ligação entre as duas. Diz que ficou muito sóbria, ao contrário do estardalhaço que as pessoas esperavam dela, mas que mesmo que tenha se preparado para esse momento, quando ele chegou, foi um sofrimento muito grande entender que estava deixando ali sua filha. Atualmente, ela cuida de sua lápide, conversando com ela *da forma como sempre conversou*.

Depois de sua morte, Cleo demorou para entender que sua filha não estava mais a seu lado e que ela optou por se isolar um pouco nesse período e manteve sua rotina em casa, mesmo sem a filha, até o momento em que começou a trabalhar. Quando começou a trabalhar, conta que chorou mais até do que no dia de sua morte: quando, pela primeira vez, ela se arrumou e chegou no trabalho, foi como se tivesse *voltado a sua vida de antes* e sentiu como se fosse esperado que *ela apagasse tudo que viveu* e olhasse somente para frente. Em um *choque de realidade*, ela experimenta a concretização do luto em sua vida cotidiana e uma transição para fora do universo de cuidados que viveu com sua filha:

*Quando eu fui trabalhar, me deu um choque de realidade, como se tivesse rebobinado dois anos e meio para trás, três anos para trás, como se tivesse voltado tudo a ser o que era antes. Como se eu tivesse que passar uma borracha nisso que aconteceu e reviver aquela vida que estava lá, três anos atrás. Como se eu não tivesse passado nada com a Manu, doença, nada! Acho que isso que me fez chorar muito.*

Esse momento marca a transição de sua vida como mãe e cuidadora principal de sua filha para outro período de sua vida e de sua maternidade. Nessa transição, algumas experiências transcendentais são importantes para sua história. Cleo nos conta que teve duas delas, uma que ela sabe que foi sonho e outra que ela acredita ter sido uma experiência de ter a alma fora do corpo. Ela nunca quis sonhar com sua filha, porque considera muito dolorido senti-la no sonho e acordar e ver que Manu não está a seu lado. Entretanto, teve uma vez que ela sonhou com a filha que lhe dizia que já estava em outro lugar e que já estava curada: mesmo sabendo que foi um sonho, a ajudou a acreditar que a filha está em um lugar *muito melhor*. O sonho parece ter sido uma continuação de seu intenso diálogo com a filha, um no qual a filha lhe responde a partir de um corpo sem a doença.

A outra experiência ela sabe que não foi sonho. Uma noite, três meses depois da morte de Manu, Cleo sentiu um tremor muito forte em seu corpo que parecia que iria morrer. Ficou com muito medo, mas abriu o olho e viu um campo liso e bonito e uma senhora com um semblante leve, depois o corpo se acalmou e ela voltou a dormir. Ao contar essa experiência a um conhecido espírita, ele lhe explicou que para o espiritismo isso acontece quando a alma sai do corpo e que ela viu o lugar onde sua filha estava sendo cuidada e que a senhora deveria ser a pessoa que estava cuidando dela. Mesmo reafirmando que é evangélica, ela narra que isso fez muito bem a ela porque lhe deu a certeza que sua filha estava sendo bem tratada e estava bem.

*Quando a pessoa que você mais ama na vida morre, você vai tentar se apegar a qualquer coisa para acreditar que essa pessoa está em um lugar melhor. Por isso que muitas pessoas vão para a igreja, por isso que muitas pessoas mudam de vida. Acho que às vezes ou se abatem de vez ou acreditam mais ainda. Eu optei e realmente acredito que existe outro lugar muito melhor que esse que a gente vive e o que a gente passa aqui é somente uma passagem. Acredito que uma hora a gente vai se encontrar, tenho muita fé e certeza que isso vai acontecer, que uma hora a gente vai se reencontrar e que Deus vai me falar que isso aconteceu porque se não fosse assim seria outra situação pior.*

Com essas experiências ela vai produzindo os novos significados para essa transição e experimentando a vida nesse novo posicionamento de mãe sem sua filha ao seu lado, mas ainda mãe. O cuidado com as fotos e vídeos de sua filha parece ser uma parte importante desse experimento, em que ela mantém viva a memória da vida e a sua própria como mãe, lembrando a ela e aos outros que a vida de sua filha teve importância e que é impossível *rebobinar*:

*Mas por incrível que pareça eu gosto muito de falar da Manu, isso me faz bem, me faz lembrar os melhores momentos da minha vida porque, apesar de ter acontecido essa tragédia, a morte, ela foi o melhor momento da minha vida. Foram dois anos e meio em que eu fui muito feliz.*

### **Rede de apoio, família e relacionamentos**

Como anteriormente mencionado, há uma polifonia na narrativa de Cleo em que ela evoca outras pessoas para reafirmar sua performance materna e suas práticas de cuidado, uma vez que parece ser difícil a ela afirmar isso. Pelos olhos dos outros, ela pode se enxergar e se narrar como uma boa mãe, uma mulher forte e bem resolvida. Sua mãe, seus dois relacionamentos anteriores e sua família são seus principais interlocutores e entremeiam sua história, posicionados como apoios importantes para sua transição, cada um com especial relevância em sua trajetória de desenvolvimento: William, o pai de Manu e os mistérios, encontros e desencontros que marcaram a relação e sua suspeita inicial de que havia algo com a filha; seu ex-noivo, não nomeado, que foi o médico de Manu e a acompanhou ao longo de sua experiência compartilhada de adoecimento; a médica neuropediatra que diagnosticou Manu e a acompanhou em vida; sua mãe que nutria um *grande amor pela neta*, presença constante em sua história, em suas práticas de cuidado; e seus sobrinhos e afilhados, por meio dos quais ela se sente realizada sem sua filha. Sua família parece oferecer o suporte para que sua narrativa se desenvolva: sua mãe, avó, tios, pai, irmã e sobrinhos aparecem em diálogo com ela e com sua filha em diversos pontos da história que me conta.



Algumas outras pessoas são citadas dentre as *coisas ruins* que ela passou em sua vivência com sua filha, porque conta que perdeu pessoas pelo caminho por não poder participar da vida social por conta de sua dedicação ao cuidado de sua filha. Ela viveu muito *em função da Manu* durante esse tempo e não se arrepende, concluindo que as pessoas que se afastaram não *fizeram falta*, especialmente em comparação com as *pessoas maravilhosas* que ela conheceu e o universo da saúde que se abriu para ela.

Outras mães de crianças com Tay-Sachs que ela conheceu virtualmente formaram uma *comunidade de mães* na qual uma sabe uma das outras e na qual há uma preocupação e carinho forte que as unia. Essa comunidade foi importante para balizar sua vivência com sua filha, porque acompanhar as histórias dessas mulheres a permitia entender o que aconteceria com sua filha. Atualmente, não procura mais o grupo, mas às vezes acompanha as mensagens e as fotos das crianças, nas quais ela vê as expressões de sua filha. No dia de nossa conversa, ela havia visto que uma menina, Carol, filha de Jéssica, havia falecido, o que a abalou muito e a remeteu ao *seu passado*. Nessa comunidade, vê muitas coisas bonitas escritas por essas mulheres e coisas com as quais se identificava quando sua filha estava viva e conta que com elas criou um laço de amor:

*... é engraçado porque, como a gente tem as mesmas histórias de vida, a gente passa a se identificar muito com as pessoas e a admirar demais, e a criar amor de verdade [...] porque a gente sabe o que a pessoa passa, a gente sabe a história de vida, então brota um amor verdadeiro.*

A *comunidade virtual* se transforma também em comunidade de experiência a partir da solidariedade uma com a outra que se desenvolve nas histórias compartilhadas ao redor do marcador genético de Tay-Sachs. Ela posiciona essas mulheres junto com ela na escolha divina para terem sido mães de crianças *especiais*, dada a raridade da doença. Assim, elas se enxergam umas nas outras, nas vivências em comum e, para Cleo, nos textos e *postagens* nas redes sociais.

## Maria

A experiência traumática de perda vivida é pontuada pela dificuldade, especialmente nos momentos em que conclui uma ideia. O amor, o desejo de ser mãe, o nascimento de um bebê como realização, com esforço, desse desejo, as transições que desenvolveu e os aprendizados que tal experiência lhe trouxe são contadas em diálogo com a dificuldade e o sofrimento que foi *esperar a morte de camarote*. Ao longo de sua narrativa, Maria se posiciona como *mãe de criança especial, mãe de verdade*, mulher, esposa, filha, fisioterapeuta e religiosa. Dialoga com aqueles que foram importantes nessa experiência, tanto os que a ajudaram, quanto os que não. Podemos ouvir diversas ambivalências que viveu durante a vida de seu filho e em sua vida com os dois filhos gêmeos: querer o filho vivo e entregar para Deus; querer o filho vivo e esperar a morte de camarote; o sofrimento de uma criança acamada e a vida de crianças brincando; ser mãe sem nunca o ouvir chamando-a de mamãe, e ser mãe de levar na escola; manter uma vida de casal enquanto são pais de uma criança muito doente; balancear alguma vida social com a vida com *home care*; se realizar como mãe e como profissional; ser feliz depois da morte do Gustavo e se sentir culpada por essa felicidade; precisar ficar bem para o filho ficar bem e pensar que o filho fica triste porque ela está feliz.

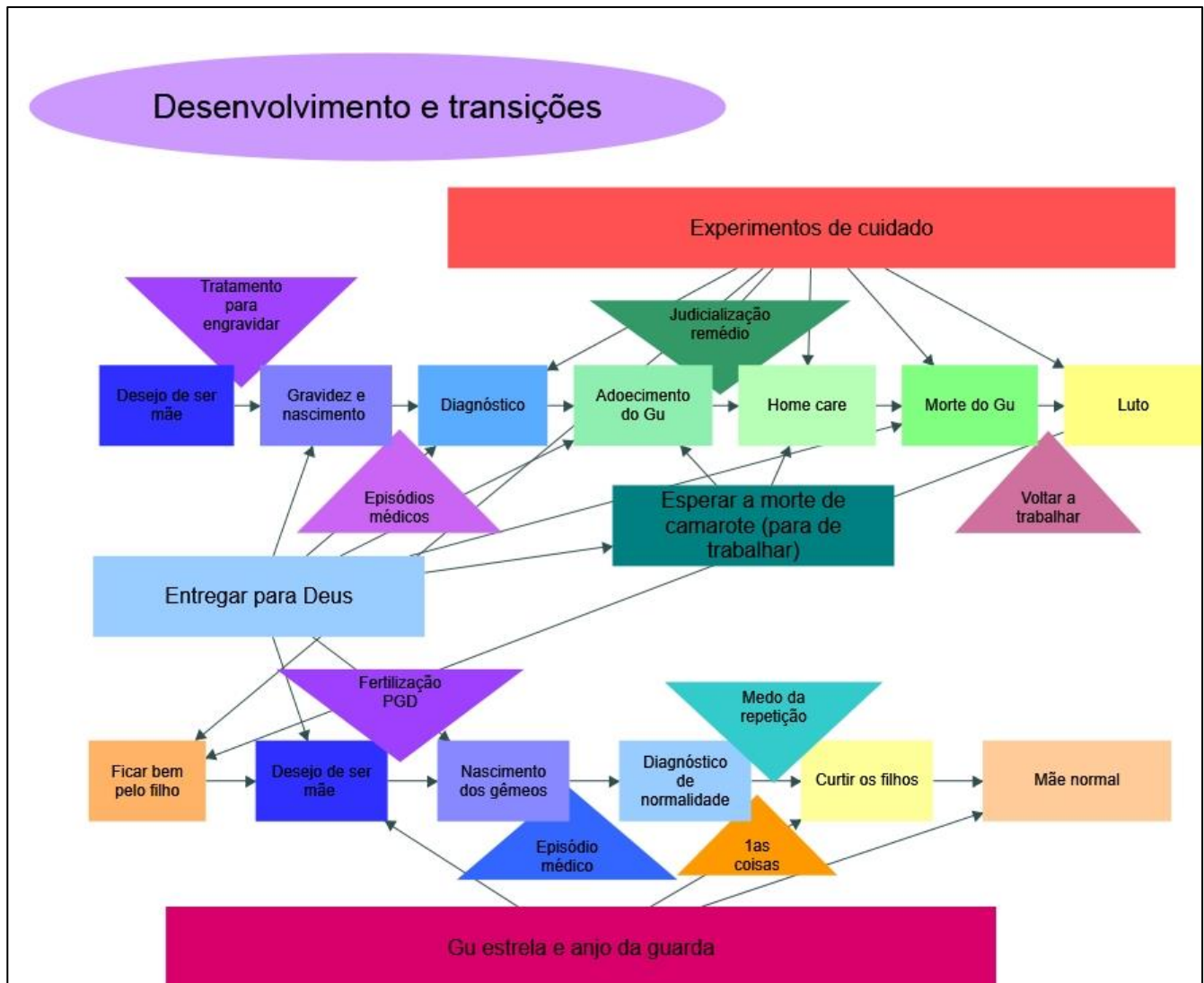
Sua história por vezes percorre o caminho da história de caos quando narra o dia a dia com o filho e a impotência diante da doença configurada como espera pela morte. Nesses momentos de narrativa de caos, parece que o que havia era só o agora no qual ela e o marido se encontravam presos nessa espera e na tentativa de mantê-lo longe do hospital. Depois que seu filho morreu, sua narrativa vai pelo caminho da transcendência, em que ela atribui à sua vida vários propósitos e significados, o principal deles o de ensinar o que era o *amor verdadeiro, sem esperar nada em troca, nem mesmo ser chamada de mãe*, culminando no filho como *anjo e estrela* que intercede por ela e por sua família. Assim, antes do que tentar estancar as

ambivalências vividas em uma narrativa imperativa e sem espaço para o novo, Maria procura manter uma abertura subjuntiva que a permite circular por entre seus diversos posicionamentos e ambivalências, produzindo os significados para as transições que ela vive em sua história. A subjuntividade aparece em outros momentos de sua história, como em seu desejo de ser mãe *de verdade* sem negar a maternidade que havia vivido e o amor que tinha experimentado; no cuidado com o corpo de seu filho já falecido e sua recusa em aceitar que o que estavam enterrando era somente *carne e ossos*, reafirmando que era seu filho que ela havia gerado e se reafirmando como mãe dele, em uma agencialidade reflexiva de sua maternidade; e na compreensão de que a caminhada de seu filho continua depois de seu *descanso*. A história de seu filho continua aberta e em desenvolvimento, como ela explicita na conclusão de sua narrativa:

*Hoje eu sei que o Gu está bem, eu sinto que ele está bem. Hoje eu dou graças a Deus que eles estão bem. Eu tenho certeza que lá no céu não tem sofrimento, eles estão livres da doença. Isso é o que me conforta, eu quero acreditar nisso. Se é verdade, a gente não sabe. Mas eu quero acreditar nisso, que é o que me conforta. Essa é minha história, de tudo que eu senti, toda a minha história com o meu anjinho da guarda.*

Ser da área da saúde foi um significado regulador em sua experiência e uma ambivalência vivida no cotidiano de cuidados, dentro de casa e nas internações frequentes e podemos ouvir a heteroglossia médica em sua narrativa quando ela fala sobre procedimentos, terapias e sobre a experiência de adoecimento. Nessa ambivalência, ela acha que tornou tudo pior, porque sabia tudo que estava acontecendo com o filho e às vezes ela mesma fazia alguns procedimentos médicos e inclusive levava bronca do pessoal do hospital que diziam que lá ela era mãe, não fisioterapeuta. Por outro lado, era bom ser fisioterapeuta porque ela sabia o que estava acontecendo com ele; podia falar com os médicos com mais propriedade e ter acesso privilegiado aos segredos médicos que circulam em UTIs; médicos conhecidos iam até sua casa; e, além disso, ela tinha bastante liberdade para entrar na UTI em horários que não os de visita e ter mais acesso à equipe médica.

Outro significado regulador foi o de *esperar da morte de camarote*, expressão repetida algumas vezes em sua história, nos momentos em que evoca a frustração diante da impossibilidade de atuação no corpo adoecido de seu filho além de mantê-lo longe das internações e o mais confortável possível. Sua resposta ao chamado ético de cuidar de seu filho nessa espera da morte foi o de resistir à tristeza e desejo de morrer para não ver seu filho morrer e assumir para si que ninguém cuidaria dele com o amor e dedicação que ela teria. Ouvir o diagnóstico com a expectativa de vida de dois anos provocou uma ruptura no que vinha produzindo em sua prática materna e promoveu a transição para um luto antecipado em que viviam em um estado de assombro e alerta, vigiando a – e se esquivando da - morte que se aproximava a cada intercorrência médica. Saber que *nada iria salvar seu filho*, que não havia nenhum tratamento disponível em lugar algum do mundo deixaram a ela e ao marido nesse estado de espera, de vigília. Esperar no *camarote* fala do lugar privilegiado de intimidade, proximidade e afeto que tinham com Gustavo, um lugar de intenso amor e sofrimento no qual experimentou com a vida e com os cuidados enquanto aguardavam a morte. A falta de possibilidade de agência diante da morte regula sua atuação para sua segunda gestação, em que escolhe evitar esse sofrimento para a família e para a criança como pode: por meio do diagnóstico pré-implantacional da fertilização *in-vitro*.



Quadro resumo: desenvolvimento e transições de Maria

### Percurso do desenvolvimento

Maria começa sua história me contando sobre a ânsia de ter seu filho, os tratamentos que fez para engravidar por dois anos e a surpresa com a gravidez no momento em que ela havia parado o tratamento. Essa alegria se realizou com o nascimento de um bebê *lindo e saudável*, até apresentar um problema respiratório no seu primeiro mês de vida em que ficou um mês internado e do qual voltou para casa com a indicação de não ser muito estimulado, para deixar seu pulmão se recuperar. Aos três meses, começaram a observar que ele estava muito *molinho*, mas o pediatra atribuiu isso ao pouco estímulo no início de sua vida. Gustavo teve, então, uma segunda intercorrência médica na qual teve que passar por uma cirurgia para a correção de uma

hérnia inguinal e, nesse momento, o médico começou a suspeitar que ele tinha alguma doença de depósito lisossômico<sup>71</sup> e pediu a realização de exames para mucopolissacaridose. Esse é o primeiro momento que Maria busca na internet informações sobre doenças de depósito e se assusta muito com o que vê, especialmente porque a mucopolissacaridose tem uma *feição* bastante específica e ela não via essa feição em seu filho.

### **Odisseia diagnóstica**

O longo, demorado e difícil processo de procurar um diagnóstico para Gustavo se inicia não por uma suspeita de Maria ou Tiago, mas por uma suspeita médica de doença de depósito. Em um primeiro momento, ela refutou essa suspeita com sua prática materna de não o estimular dado o quadro de crise respiratória que ele havia tido no começo de sua vida. Para ela, o que o filho tinha era um atraso motor em decorrência desse pouco estímulo e esse atraso poderia ser sanado por estímulos em casa aliados à fisioterapia. Com a insistência médica e a percepção de que a estimulação não estava surtindo os efeitos que ela esperava, Maria se convenceu de que havia algum atraso mais severo que merecia de fato uma investigação, ainda que desconfiando das doenças de depósito sugeridas. A indicação de que havia um déficit de uma enzima que o levaria a uma morte em um futuro bastante breve foi recebido com incredulidade, especialmente quando ela confrontava a progressão da doença descrita na *internet* e confirmada pelo médico com seu filho que aparentava ter somente um atraso motor. O diagnóstico provocou uma ruptura no seu desenvolvimento e a fez transitar de uma maternidade de felicidade para uma de espera da morte.

Depois de um mês de espera, para seu alívio, o exame deu negativo, mas o médico explicou que tinha realizado o exame apenas para essa doença e que existiam várias outras que

---

<sup>71</sup> Esse grupo abarca cerca de 40 disfunções genéticas metabólicas conhecidas que são causadas por deficiências nas enzimas lisossômicas que resultam no depósito de metabólitos no lisossomo.

poderiam ser. Realizaram, então, novo exame de sangue que demorou mais um mês para ficar pronto. Nesse momento, o atraso motor já estava mais evidente e Gustavo começou a fazer fisioterapia para o que acreditavam se tratar apenas desse atraso. Quando o segundo resultado ficou pronto e apresentou um valor indeterminado, o pediatra os encaminhou para um geneticista de Ribeirão Preto (personagem recorrente nas histórias das colaboradoras), porque ele não sabia o que aquilo queria dizer.

Esse médico, Dr. Charles, explicou à Maria e ao seu marido que ele concordava que não havia traços de mucopolissacaridose, mas que existiam muitas doenças que poderiam causar os mesmos sintomas e que poderia ser uma coisa grave ou poderia ser uma coisa simples de se resolver. Ele realizou um exame minucioso com Gustavo e com toda a família, avaliando os históricos e até mesmo tamanho de cabeça de todos da família. Antes da confirmação, o Dr. Charles encontrou com a bióloga que havia analisado o exame de Gu e ela lhe contou que o exame tinha uma alteração: ela não se lembrava dos valores, mas falou a ele para pedir para a família *colher biopsia* de pele para uma melhor aferição. Maria e Tiago se prepararam para levar o filho, que estava adoentado, com urgência para Ribeirão Preto, mas depois o médico disse que poderiam esperar e que a indicação da biopsia se devia ao valor ter vindo com alteração: se a alteração fosse pequena, poderia não ser nada e poderia ser por conta do transporte do sangue; se a alteração fosse alta, seria a indicação da doença causada pelo déficit de uma enzima – beta galactosidase. Mesmo sem a confirmação dos valores, Maria procurou no *Dr. Google* informações sobre a doença e foi tomada de grande *pavor e tristeza*, porque viu que era uma doença degenerativa e sem cura, com *prognóstico fechado em dois anos. Uma doença que acometia todos os órgãos e que o deixaria cego, surdo, acamado, com traqueostomia e gastrostomia:*

*... o Gu era um menino totalmente normal, olhava para ele, era normal. Comecei a ficar muito tensa com isso, não era possível que meu filho tivesse uma doença, lutei tanto pra ter ele, para ele apresentar uma doença. Decidi que ia correr atrás, mas ainda não*

*acreditava que aquilo era possível. [...] Eu não podia acreditar, porque até então ele tinha atraso motor, mas intelectual dele estava íntegro ainda. Ele sorria, ele gargalhava, balbuciava, ele acompanhava com o olhar - tudo, normal! Eu não quis acreditar, a gente ficou muito revoltado. Entregamos na mão de Deus.*

Esse *pavor* pelo que poderia ser a doença se confirmou depois de outros dois meses de espera pelos resultados desse exame, no dia que Gustavo completou oito meses. Os exames haviam chegado e indicavam uma grande alteração do valor esperado, o que confirmava que não se tratava de um desvio que poderia ter sido ocasionado pelo transporte do sangue ou mesmo um valor indeterminado. Ainda realizaram a biopsia, mas o médico lhe disse que ele iria morrer com aproximadamente dois anos e passaria por tudo o que ela tinha pesquisado na internet (a doença do filho dela era a Gangliosidose GM1 tipo 1, Tay-Sachs é gangliosidose GM2 tipo 1). Tiago cogitou a possibilidade de ela engravidar de outro filho para, de repente, fazer um transplante que pudesse ajudá-lo, mas o médico lhes comunicou que *nada poderia salvá-lo*. Junto com o diagnóstico, o médico a advertiu que eles não *poderiam mais ter filhos naturalmente porque ambos eram portadores* e a chance de ter outro filho com a doença era de 25%. Informou que se quisessem ter mais filhos, teriam que recorrer a uma fertilização *in vitro* com diagnóstico genético pré-implantacional (PGD), informação que naquele momento era desnecessária: a perda do filho que ali estava, , com oito meses e rindo para ela, era seu *foco* e sua perda o que lhe causava *pavor*. Por fim, o médico recomendou que *amassem e cuidassem muito do filho* enquanto ele estivesse vivo.

*O duro foi escutar isso quando ele tinha oito meses: ele dando gargalhadinha na maca do doutor e ele me falar que ele iria morrer com dois anos, que era uma doença gravíssima sem tratamento. Nossa, não tem nem como descrever a dor!*

A perda daquele filho e também a perda da liberdade reprodutiva foram uma ruptura que marcou uma transição em sua maternidade, na qual ela precisou negociar os significados que havia criado para sua interpretação de si como mãe de um filho *lindo, saudável, que enchia*



*o colo* para essa outra maternidade que se encerraria com os dois anos do filho, tempo no qual ele perderia cada uma das suas faculdades.

### **Práticas de cuidado e intercorrências médicas**

As intercorrências médicas e as datas em que ocorreram atravessam a história de sua maternidade e os experimentos de cuidado que ela desenvolveu ao longo da vida e morte de Gustavo: a dificuldade em ter o filho, o tratamento que fizeram para ela engravidar, a primeira internação, a intervenção cirúrgica, a suspeita de alguma doença de depósito, o diagnóstico e o prognóstico de dois anos, o engasgo, as duas internações posteriores e sua morte observada em um monitor de UTI dão o ritmo à sua história e produzem significados sobre sua experiência com seu filho doente e sua morte. Ela descreve idas e vindas ao hospital, com ênfase nas que marcaram as transições na vida de seu filho e na sua como mãe e profissional de saúde atuante em UTIs, além das decisões sobre seu cuidado: desde o processo para conseguir o remédio de alto custo e sua manipulação, como decisões a respeito de como e quais intervenções queria realizar em seu filho, sempre com os dois anos de prognóstico como horizonte de possibilidades de vida e de morte. Narra, também, a relevância médica para a nova gestação de seus filhos gêmeos e a confirmação de que ela poderia viver aquela nova história sem a doença, ainda que sua sombra esteja sempre visível no desenvolvimento deles, em uma ambivalência na qual o passado e o presente se misturam enquanto ela atualiza seus significados de maternidade, cuidado, luto e posicionamento como mãe sem filho e mãe de novas crianças.

A primeira intercorrência, já descrita, ocorre depois de um mês que Gustavo havia nascido: ele teve uma forte bronquiolite, não relacionada à doença, que o deixou internado por um mês, com a recomendação de não o estimular muito, o que marca uma transição de cuidado especial com o bebê. A segunda, com três meses de idade, também não relacionada à doença, foi uma intervenção cirúrgica para a correção de uma hérnia inguinal. A cirurgia foi bem-

sucedida e ele logo voltou para casa, mas o médico falou com eles sobre uma suspeita de que o atraso motor que eles já haviam percebido tinha características de doença de depósito e merecia uma investigação. É nesse momento que ele começa com fisioterapia motora. Outras terapias vão se somando com a evolução da doença.

A terceira intercorrência, com aproximadamente nove meses, pouco depois do diagnóstico, foi um engasgo bastante grave em que ela teve que se alternar entre mãe e fisioterapeuta para conseguir prestar o socorro que seu filho precisava com massagem cardíaca e respiração boca a boca, momento no qual foi interpelada pelo marido e por uma vizinha como fisioterapeuta: você tem os conhecimentos necessários, *salve seu filho!*

*Só aí que eu me lembrei que eu era fisio de UTI e que podia reanimar ele, mas mesmo assim eu só chorava e gritava que não ia conseguir, imagina eu tentando reanimar o meu filho? O Tiago colocou ele no chão e falou para eu massagear, para salvar nosso filho! Olha a sobrecarga pra mim!*

Essa ambivalência de ser mãe e profissional de saúde, vivida nessa experiência sobrecarregada emotivamente, marca sua trajetória materna. Em alguns casos, como nesse, sua atuação como fisioterapeuta foi fundamental para que seu filho desengasgasse e eles conseguissem chegar ao hospital com ele respirando. Depois que o filho se recuperou desse acontecimento, nessa ambivalência, ela teve que acionar seu posicionamento como mãe e fisioterapeuta para argumentar com o pneumologista que seu filho ainda não precisava de uma sonda nasointestinal ou uma gastrostomia e que o engasgo aconteceu porque ele estava muito gripado. Um exame de deglutição mostrou que ela estava certa e que esse episódio não estava ligado à progressão da doença.

A quarta intercorrência narrada aconteceu quando ele tinha um ano e quatro meses e esteve relacionada à progressão da doença. Gustavo já estava tendo crises de apneia e convulsivas que obrigavam a ela e ao marido a terem uma vigilância constante do filho para poderem fazê-lo *voltar* quando ele *parasse* em uma crise. A partir de uma grave crise

respiratória sem causa aparente para a mãe-profissional de saúde, ele foi internado e foi, mais uma vez, para a UTI, momento no qual a mãe e o pai têm de tomar outra decisão em relação aos procedimentos que queriam realizar no filho: entubar e prolongar seu sofrimento ou deixá-lo *descansar*. A princípio, ela quis que fizessem de tudo, mas seu marido ponderou que o prognóstico dele era de dois anos e não queria que ele *sofresse esse tempo todo*, que *se fosse a vontade de Deus, deveriam deixá-lo descansar*, valendo-se de sua fé católica na qual ela negociou a aceitação dos designios divinos com seus próprios desejos. Com muita dificuldade, Maria concordou, porque ela conhecia, profissionalmente, o sofrimento que pode vir do prolongamento da vida com muitas intervenções. Para os médicos, essa decisão foi uma *prova de amor*. Ela e o marido ficaram ao lado do filho o tempo todo, esperando a morte dele, quando ela teve a ideia de tentar entubá-lo para entender o que estava acontecendo. Descobriram, então, que uma fibrose na traqueia estava causando a dificuldade respiratória e que ele precisava de uma traqueostomia de emergência. Essa foi outra decisão difícil para Maria, porque ele *ainda resmungava e chorava* e ela não queria *perder isso*, mesmo assim, optou por fazer e puderam voltar para casa com Gu respirando bem com a traqueostomia.

*Acho que foi o dia mais feliz da minha vida, mais até do que quando ele nasceu, porque, para mim, ele ia morrer ali: eu ia sair dali para o velório dele, mas a gente saiu de lá e foi pra casa! Do jeitinho que ele estava, mas era meu filho e eu estava indo embora para casa com ele.*

Levá-lo para casa depois dessa internação indica outro ponto de ruptura e transição em sua maternidade, e é vivida com a ambivalência da alegria por não sair do hospital para o velório do filho, mas com uma tristeza dele estar com a traqueostomia que ela temia. Aquele era seu filho, agora com o tubo da traqueostomia incorporado ao seu corpo adoecido que exigiu que um cenário médico se instalasse em sua casa. Passaram o ano seguinte com o filho em *home care*, com uma equipe sempre disponível, o que implicava na perda de privacidade deles. Para ela, a fusão do ambiente hospitalar com o quarto infantil de seu filho foi uma transição bastante

difícil e triste, e a fez compreender o *que passaria com o filho dali para frente*. Esse período do *home care* é marcado por internações frequentes e a cada nova internação, Maria pensava que *estava chegando a hora* em que perderia seu filho.

A próxima intercorrência narrada é a que resultou na morte de seu filho. Dessa vez, ao contrário das outras, Maria via o filho bem e estável, mas percebia nele *um cansaço, uma falta de vontade de seguir lutando*:

*... eu sentia que ele não estava bem por dentro, eu estava achando que o Gu não queria mais viver, eu senti comigo, como mãe. Eu conversei muito com ele naquela semana, falei que eu sabia que ele não estava mais aguentando, que eu queria entregá-lo para Deus, de coração, mas que eu não conseguia. Eu não conseguia, mas eu queria entregar porque eu não aguentava mais ver o sofrimento dele.*

Esse sentimento de que ele estava *cansado de lutar* foi crucial para que ela se despedisse dele e o deixasse *descansar*. Ele foi internado porque estava *sem urinar e com insuficiência respiratória*. Já na UTI, tentaram reverter o quadro até que a médica a informou que ele estava com *falência renal*. Ela recebeu essa notícia *com tristeza, mas sem o desespero que sentiu em outras internações, porque entendeu que Deus o levaria aquela noite*. Ela e o marido passaram a noite com ele, vendo a saturação e o coração dele diminuírem lentamente em um monitor, até que ela viu que ele estava *parando* e se despediram dele com Gu em seu colo. A equipe médica veio reanimá-lo, mas ela não quis, porque ele já estava com dois anos e quatro meses (o prognóstico que regulava as expectativas com a vida dele era de dois anos) e ele já tinha *guerreado demais*. Os monitores e seus sons marcaram o começo de sua vida como mãe e o fim daquela maternidade:

*O sentimento que eu tive quando o Gu morreu era que eu tinha sido a primeira a escutar o coração dele no ultrassom e estava naquele momento escutando aquele coração parar. Uma coisa louca.*

As transições que ela viveu em maternidade – de ser mãe de um bebê *lindo e desejado* para uma maternidade de cuidados e de espera da morte – e em sua experiência traumática de perda estão significadas nesse trecho: ela foi a primeira e a última a ouvir seu coração. Sua

maternidade e sua resposta ao chamado ético do cuidado com seu filho estão materializados nessa trajetória de acompanhá-lo até a morte e de esperar essa *morte de camarote*. Os monitores e seus barulhos, bem como as pessoas *parando* na UTI dão sentido, também, o seu retorno ao trabalho depois da morte do filho e a dificuldade que ela encontrou de voltar a viver essa experiência como fisioterapeuta de UTI e não mais como mãe do Gustavo. Ela negociou esses dois posicionamentos na escolha de não voltar a trabalhar no hospital e na UTI em que seu filho morreu e voltar somente nos outros dois em que ela também trabalhava antes de sua doença.

As intercorrências médicas narradas após a morte de Gustavo direcionam a transição de Maria para a nova maternidade, a maternidade *normal* de seus filhos gêmeos. O desejo por uma nova gestação se realiza no consultório do geneticista e nas duas fertilizações *in vitro* com PGD realizadas e se confirma em outro monitor: no de ultrassom que indica a gravidez de gêmeos. Os gêmeos, Renato (Tato) e Daniel (Dani), nasceram bem, mas tiveram apneia nos primeiros dias de vida e Tato parecia muito com Gustavo, o que trouxe de volta *o medo deles terem a doença*. Mesmo com a realização do diagnóstico genético pré-implantacional (PGD) e a implantação de embriões saudáveis, Maria temia que os gêmeos pudessem ter a doença, *porque a medicina nunca é 100%*. Foi o exame clínico e o teste genético que a tranquilizaram com a confirmação de que eles eram *normais* e que a história do Gu era a história dele. A partir desse momento, ela pode *curtir os filhos*, ainda que em alguns momentos compare os filhos e ainda tema que a doença se desenvolva, especialmente porque ambos têm ritmos de desenvolvimento diferentes:

*o Tato desembestou a engatinhar rapidinho e o Dani ficava pra trás, e eu o chamava falando: “vem Dani, mostra pra mamãe que você é normal, filho”. Todo mundo ria de mim, mas ao mesmo tempo em que eu estava brincando, era sério que eu estava tensa.*

A maternidade vivida com Gustavo regulava essa enunciação de *tensão e medo* de que os filhos gêmeos pudessem também desenvolver a doença, *tensão e medo* elaborados pelo impacto emocional de seu posicionamento de mãe do Gustavo: cada problema de saúde que

eles tinham a aproximava da maternidade vivida com o Gustavo, enquanto cada novo marco de desenvolvimento que eles alcançavam a distanciava dela e a aproximava da maternidade *normal* dos gêmeos e a reassegurava dessa *normalidade*.

### **Práticas de cuidado e experimentos de vida e morte**

No começo de suas transições maternas, seus cuidados, dentro da maternidade *normal*, se orientam na direção de conseguir ter o filho sonhado e desejado, realizando procedimentos de reprodução assistida que não deram certo. Depois, na direção de manter o filho com saúde fragilizada pela bronquiolite. A ruptura provocada pelo diagnóstico em sua experiência de maternidade e na orientação do cuidado desenvolvidas até então, transforma as práticas de cuidado no intuito de manter Gustavo longe das internações, estimulado com fisioterapias (motora, respiratória, fonoaudiologia), confortável em casa com o *home care*. Ela soma às suas práticas a administração das auxiliares de enfermagem, atenção aos processos respiratórios e de deglutição, atenção às úlceras de pressão, tudo isso enquanto repete para Gu o quanto ele é *amado, lindo e cheiroso*. Quando ela *sentiu* que sua morte se aproximava porque *ele não queria mais viver*, esses cuidados passam por nova transição com a preparação para *deixa-lo ir, entregá-lo a Deus*. Na transição depois da morte, seu cuidado se alterna entre sua memória produzida cotidianamente e o cuidado com seus restos mortais e sua lápide.

O cuidado com o filho foi permeado por suas intercorrências médicas: desde o seu segundo mês de vida, uma internação a obrigou a exercer um cuidado especial com o bebê. Recomendaram a ela deixá-lo bem *quietinho*, para que seu pulmão pudesse se recuperar e assim ela o fez. Quando perceberam que ele estava muito molinho, pensaram primeiro que isso podia se dever justamente ao pouco estímulo do começo de sua vida. Começou, então, a desenvolver práticas de cuidado que os acompanham até o fim da vida do filho e para além dele. Essas práticas mudaram conforme a doença progrediu e o corpo adoecido de seu filho demandou

novos cuidados. Com a primeira desconfiança de que estava muito molinho, começaram com estimulação e fisioterapia motor; ao longo da saga diagnóstica, outras terapias foram incluídas, gradativamente.

A confirmação do diagnóstico e da certeza de sua morte exigiu uma nova significação de sua maternidade, mas também desse cuidado em relação a um bebê. Se o começo da vida de um bebê demanda atenção constante de um adulto capaz, o começo da vida marcado por uma doença degenerativa borra a transitoriedade dessa atenção constante e instala uma situação de vigília em resposta ao chamado ético em relação àquela vida, cada dia mais frágil. Assim, apesar de tomada por uma dor que afirma *não ter como descrever* e de ter como primeira vontade depois de ouvir o diagnóstico da morte certa foi a de *se jogar embaixo de um ônibus para não ter que ver seu filho morrer*, ela se fortaleceu para poder cuidar dele *o melhor que podia*:

*Essa foi a primeira coisa que eu senti: querer me atirar debaixo daquele ônibus. Logo em seguida me segurei e pensei que ele precisava de mim. Hoje eu entendo que foi bom ele morrer antes de mim, porque se eu morresse, quem ia cuidar dele? O pensamento vai mudando: eu sempre pedi muito a Deus para me dar força e saúde para eu poder cuidar dele até o último minuto da vida dele. Porque se eu morresse, quem que ia cuidar? Será que alguém ia cuidar tão bem como eu cuidei? Enquanto ele não fechasse o olho de madrugada, eu não dormia. Às vezes ele tava inquieto, com alguma dorzinha e ia dormir três horas da manhã, eu tava do lado dele fazendo cafuné, acalmando, até as três da manhã! Era ele fechar o olho e eu ir dormir...*

A morte, sempre à espreita, não chega sorradeira, se anunciava em cada nova perda, em cada novo sinal da doença. Nessa negociação entre vida e morte, o cuidado foi sendo produzido artesanalmente, enquanto Maria tateava as necessidades do filho e de seu corpo. Esse cuidado, que já vinha se transformando, precisa, outra vez, de nova transformação: ela precisa *correr atrás, lutar*, expressões que aparecem desde a primeira suspeita do diagnóstico e a segue acompanhando ao longo de sua narrativa, que mostram uma tentativa de tornar o dado em escolha, em agência com relação a uma doença que não *tinha o que fazer*.

Depois de confirmado o diagnóstico, é na negociação com o médico geneticista sobre a possibilidade de ele ser *cobaia* no uso de um novo medicamento que ela e o marido entram em

contato com a Dr. Regina Próspero para fazer o processo demandando acesso à farmácia de alto custo, o que demorou aproximadamente nove meses. Antes disso, estavam manipulando cápsulas que o médico enviava para eles. Ele tomou o remédio até pouco antes de falecer e ela tinha que encontrar maneiras de administrar o remédio conforme a doença progredia.

Quando ele começou a ter crises convulsivas, ela e o marido se revezavam vinte e quatro horas para cutucar e chamar “volta, Gu, volta!” até que ele voltasse. Quando precisou de aparatos para comer e respirar e a instalação do *home care* em sua casa, passaram por outra transição: na dinâmica familiar e do casal; e ela em outra transição em sua maternidade na qual seu universo materno estaria constricto à sua casa. Tiveram que transformar sua casa, suas expectativas em relação ao futuro e suas relações dentro de casa e fora dela, criando um espaço fronteiro de intimidade e sociabilidade, mediada pela experiência de adoecimento do corpo e as possibilidades que ela negociava de circular com seu filho ou sem ele em espaços públicos. Durante esse ano em que ficou com o filho no *home care*, ela quase não saía com ele, fora as internações e uma vez, no dia dos pais, que o levou com todos seus aparatos para a casa do pai dela, avô de Gu. Ela temia que as pessoas olhassem para ela *com dó* e *ela não queria* isso e nem *o expor*, além da dificuldade em sair com todos os aparatos que ele precisava.

O cuidado com o filho continua mesmo depois da morte, tanto com o *espírito* de seu filho quanto com seus restos mortais. Em relação aos seus restos mortais, o cuidado se traslada a ir ao cemitério, sempre que consegue, muito embora a rotina com os gêmeos dificulte isso:

*Às vezes eu penso que estou em falta com o Gu e preciso ir ao cemitério vê-lo, aí me dizem que ele não está mais lá, como se eu não soubesse. Eu sei que ele não está mais lá! O espírito dele não está, mas a carne dele – já está podre, eu sei – mas os ossinhos dele estão lá, então eu tenho que ir visitá-lo.*

A morte marca, então, a transição materna do cuidado com o corpo adoecido de Gustavo para um cuidado com seu espírito e memória, representadas no cemitério e no significado produzido de um filho *anjo* e um irmão *estrelinha*. Nesse novo experimento de cuidado, ela se



interpreta como *mãe de anjo e de estrela*, interpretação constantemente atualizada em fotos e conversas sobre o filho. Em relação ao seu *espírito*, ela teve a preocupação de ficar bem depois de sua morte para que seu filho pudesse ficar bem também, porque acredita que para ele evoluir, ela *precisava estar bem, trabalhando, se cuidando*. Além disso, há um cuidado em manter viva sua história, contando a seus filhos sobre ele, *postando* fotos em suas redes sociais e ostentando fotos dele em vários cantos de sua casa. O chama de *estrelinha, de anjo da guarda e faz questão que os gêmeos tenham orgulho de sua história*, assim como seu marido que fala, *com orgulho, sobre seu filho guerreiro*.

Na maternidade dos gêmeos, o cuidado com eles também é mediado pelos significados produzidos na prática com Gustavo. Desde a decisão de fazer o PGD e não tentar a gravidez naturalmente por causa dos 25% de gerar uma criança com a doença novamente. Depois da gravidez, ainda vemos a prática do cuidado significada pela maternidade com os embriões que sobraram, porque, para ela, são possíveis filhos dela nascendo em outras famílias.

*Mas depois que a gente conheceu a carinha dos nossos dois meninos, eu fico imaginando o Dani e o Tato com outra família, começo a pirar também, imaginando esses três em outra família, se essa família será legal, se dará bons estudos para eles, se vão amar essas crianças. Penso que se eles estão procurando uma clínica de fertilização é porque devem ter boas condições, então colocariam em boas escolas. A gente viaja, mas é nosso filho que está em jogo, mesmo que a gente não o conheça.*

### **Maternidade desejada e interrompida, maternidade desejada e realizada**

Assim como as intercorrências médicas e o cuidado cadenciam sua história, o desejo de se realizar na maternidade regula a história de Maria e suas transições. Desde o momento que ela escolhe para iniciar sua história até o momento em que a termina: começa sua história com a ânsia de ter um filho e os tratamentos que teve que fazer para consegui-lo e em como o nascimento tranquilo de um bebê *enorme e lindo* foi a realização de *um sonho*; narra, em seguida, sua experiência compartilhada de adoecimento com seu filho primogênito e sua morte; a maternidade *de verdade* com seus filhos gêmeos e termina com reflexões sobre como deve

ser a vida de uma criança e a tristeza de Gustavo não ter podido vivê-la, mas ter encontrado a cura na morte, onde ele está bem e finalmente pode brincar.

Essas transições em sua maternidade são, também, cadenciadas pelas rupturas e atuações reflexivas sobre elas. Ainda que maternidade de Gustavo tenha sido narrada como uma *espera da morte de camarote*, ela negocia seus posicionamentos de mãe e fisioterapeuta, reflete sobre a melhor qualidade de vida que ele pode ter, o acompanha no percurso até a morte, o deixa descansar e se prepara para uma nova maternidade com diagnóstico pré-implantacional considerando o *egoísmo* que seria arriscar gerar outra criança *para sofrer*, e encontra abertura para transitar para a maternidade dos gêmeos, modulada pela maternidade anterior, mas com espaço para o novo.

A partir da realização de sua *ânsia de ter o Gustavo* e da alegria de tê-lo, o diagnóstico significou uma ruptura e demandou a produção de novos significados para sua maternidade e uma nova interpretação de si como mãe *esperando a morte de camarote*:

*Acho que eu já nasci pensando em ser mãe, eu sempre pensei em me realizar como família, nem tanto como profissional. Pensava assim: “sou fisioterapeuta, legal. Mas, eu quero ser mãe, criar meus filhos, dar o sangue pelos meus filhos”. De repente veio esse balde de água gelada na nossa cabeça: um filho tão desejado, três anos e meio tentando, lutamos tanto para tê-lo e de repente ele vai morrer com dois anos?*

Há uma nova transição entre a maternidade do Gustavo e a maternidade que ela agora vive com os filhos gêmeos, que começa com o desejo de gerar uma nova criança, a busca por tecnologias que a permitiriam ter filhos saudáveis e resulta na nova gravidez e na confirmação de que eles eram saudáveis. Ela chama a maternidade do Gustavo de ser *mãe de uma criança especial* e a dos meninos de ser *mãe normal, de verdade, de levar na escola*. O contraste entre ambas experiências vai se acentuando à medida em que vivencia com eles coisas que não havia vivido com Gustavo: *vê-los se sentarem sozinhos, engatinhar, andar e correr; levar na escola, participar do dia das mães e ouvi-los chamá-la de mãe. As primeiras coisas com eles são carregadas emocionalmente e sempre a levam de volta para o que não teve com Gustavo,*

indicando a ambivalência vivida de ser mãe *normal* e a mãe de *uma criança extremamente especial*.

A transição entre as duas maternidades foi marcada pela ambivalência entre querer gerar uma nova vida em seu ventre com as possibilidades do diagnóstico pré-implantacional e a produção do significado de egoísmo e irresponsabilidade em relação às famílias que optam por ter outros filhos depois de haver vivido a doença, sabendo que há 25% de chances da doença acontecer de novo, uma vez que ambos são portadores da mutação. Depois que seu filho morreu, Maria conta que ficou claro que aquela vida que ele levava *não era a vida que uma criança deveria ter, que a criança deveria poder brincar correr*. Ela reforça que *amou o filho até o último minuto e deu todo o amor que ela tinha, mas que não concordava em colocar mais um para viver do mesmo jeito*.

Sua decisão foi confrontada depois que ela deu uma entrevista, que circulou na internet, sobre a fertilização e o PGD. Seu intuito, com a entrevista, foi poder ser um exemplo para outras famílias que estivessem na dúvida sobre o procedimento e ajudá-las a ver que é possível ter um filho saudável. Ela recebeu muitos comentários positivos, mas muitos negativos que diziam que ela estava *escolhendo bebê*, o que a deixava muito chateada, mesmo achando que não estava fazendo nada de errado porque estavam *apenas retirando uma doença*. Até mesmo um médico com quem trabalha falou que ela deveria adotar, porque o que estava fazendo *era contra Deus*. Ela o questionou, porque se ele era médico e não era contra Deus, o geneticista também não:

*Se a gente acreditasse nisso de que ele está brincando de Deus, então não existiria médico, porque a genética é parte da medicina! Mas se for assim, para quem nefrologista? Para quem hemodiálise? Deixa morrer de insuficiência renal. Para quem oncologista? Deixa morrer de câncer! Então não é justo o geneticista ser bombardeado só porque está trabalhando com coisas novas.*

Para ela, a experiência com o filho adoecido foi muito importante e gratificante, o que não quer dizer que ela gostaria de repeti-la, tanto para si mesma quanto para uma futura criança com a doença. O chamado ético de cuidado com o filho também regula esse significado, porque

o cuidado não terminou com a morte dele e assumir a possibilidade de ter outra criança com a doença seria um egoísmo. Isso não quer dizer que essa maternidade de filho especial tenha se resumido à tristeza ou dificuldade. A ambivalência parece estar entre reconhecer a vida e o amor que ela teve com aquele filho – formado também pela tecnologia médica que o mantinha vivo – em que o amou até o último minuto em uma rotina de cuidados e achar que a vida de uma criança deve ser de liberdade e brincadeiras:

*E ele trouxe um amor muito grande pra gente, incondicional: a gente não precisou escutar um “mamãe”, um “papai”, um “eu te amo”, vê-lo engatinhar, nada disso. Mas a gente amou ele do jeitinho que ele era: na caminha dele, com a sondinha no nariz, com o respiradorzinho para respirar, para manter a vida dele. [...] sei que fiz de tudo pelo meu filho. Também sei que ele teve o propósito com a gente, de vir trazer o amor e que ele o cumpriu e Deus o chamou, e ele foi. A gente devolveu pra Deus o que ele nos emprestou. Mas é muito difícil.*

A experiência traumática de perda com o Gu criou novos medos em relação aos novos filhos. Ela afirma que *é muito difícil ser mãe* e que se tornou uma *mãe medrosa, por causa do luto que viveu. Sabe que cria os filhos para o mundo*, mas que tem medo de que aconteça alguma coisa com eles, especialmente porque eles são saudáveis, pois, com o Gustavo, ela já esperava a morte. Junto com o medo, a maternidade dos gêmeos, essa *maternidade normal de jogar bola e levar para a escola*, trouxe uma nova rotina de cuidados e muita felicidade, mas *está sempre com Gustavo em seu pensamento e sabe que nenhum de seus dois filhos o substituirá*. Essa felicidade lhe traz também culpa, pois teme que Gu fique *enciumado*, mesmo *sendo loucura*, ainda mais porque Tiago reforça que o filho está feliz em vê-la feliz e que graças a Deus eles conseguiram continuar com suas vidas e que se Gustavo não tivesse a doença, eles não teriam feito a fertilização e *não existiria Dani e Tato*.

### **À espera da morte de camarote e o luto antecipado**

Junto com o diagnóstico, foi dado a ela um prazo: “com dois anos, seu filho irá morrer”. Essa data os acompanhou por toda a experiência de adoecimento do filho, pelas decisões que

tiveram que tomar em relação à manutenção de sua vida em momentos críticos e pela decisão de *deixá-lo descansar* em sua última crise com dois anos e quatro meses. Para ela, o luto se inicia com o diagnóstico e significa seu tempo com ele como uma *espera*: cada novo episódio médico poderia ser o último e cada ida para o hospital lhe despertava um medo de não saber se sairia do hospital com o filho para ir para casa ou para o seu velório. Esse luto antecipado, que progride conforme progride a doença, foi um processo de angústia e tristeza, em que as *perdas iam se somando pelo caminho*: a traqueostomia significou a perda da sua voz; o quarto adaptado para o *home care* significou a perda da maternidade que ela havia planejado e desejado; a evolução das crises convulsivas e a intensificação da medicação significaram uma crescente perda do filho acordado e consciente; e a morte significou a perda da relação com o corpo que ela havia gerado e cuidado.

Maria e o marido Tiago estavam em contato com outras mães cujos filhos também tinham Gangliosidose e, muito embora esse contato tenha sido um apoio importante em muitos momentos, também foi um espelho do que a esperava: quando outra criança colocava sonda ou fazia a gastrostomia ou traqueostomia, ela se perguntava quando seria sua vez. Quando outras mães solicitavam o *home care*, ela se perguntava quando seria sua vez. Quando outra criança morria, ela se perguntava se sua criança seria a próxima. Tiago trabalhava viajando e estava sempre muito angustiado com medo de receber a notícia de que o filho havia morrido enquanto ele estava fora:

*Então a gente ficou de mãos atadas: uma morte que a gente teve que esperar de camarote. Não tinha o que fazer, não tinha! Só tratar o que aparecia: “Ah, é uma febrinha? Vamos tratar”. “Ah, uma infecção urinária? Vamos tratar”. “Ah, ele parou de urinar, tá inchado? Vamos levar pra UTI, vamos tomar bomba de Lasix com albumina”. E assim foi, dias e noites, assim, a gente não vivia. Esperando o dia dele morrer. Então foi muito difícil, muito difícil. Todos os dias para mim eram uma espera, todos os dias eu estava esperando, já acordava pensando se aquele era o dia em que ele iria morrer, todos os dias.*

A primeira aproximação com a morte foi no episódio do engasgo, ainda que não relacionado à doença. A segunda foi em sua crise respiratória. Como já vimos, ela e o marido haviam decidido não entubá-lo e deixá-lo descansar e, para surpresa deles e da equipe médica, ele saiu de lá respirando bem e consciente, já com a traqueostomia, para ir para casa, não para o cemitério. Já a terceira e última aproximação narrada, foi a que Maria relatou que seu filho estava cansado de viver e ela o liberou, *conversou com ele que queria o entregar a Deus, que não o queria prender aqui, mas que não conseguia*. Quando, já na UTI, a equipe anunciou a falência renal e ela compreendeu que aquilo significava a *falência múltipla de órgãos*, não ficou *apreensiva e ansiosa* como das outras vezes que temia sua morte a qualquer momento. Ela e Tiago passaram a última noite com Gustavo nos braços, mais uma vez, aguardando a morte.

A palavra que ela mais usa para descrever a morte do filho é o verbo *descansar*. Para ela, a vida do filho foi marcada *por muito sofrimento e muita luta contra a doença. Ele guerreou até onde pode e ela também*. A morte, ou o *descanso*, como ela prefere chamar, significou também a cura e libertação daquele corpo que precisou ficar acamado para que ele pudesse *correr e brincar no céu como não pode em vida*. Depois de Gu descansar, seu pai pode viajar em paz, sabendo que seu filho estava em um *lugar melhor*.

Ela não queria ir ao velório do filho, pois já tinha se despedido dele no hospital, mas foi convencida de que ele *estava lindo* e era importante *fechar esse ciclo*. Então ela foi e conseguiu ficar até o final, menos no enterro. Tiago carregou o caixão, porque *homem é mais forte, mas, para a mãe, é demais ver o enterro de um filho*:

*O velório já foi muito difícil, ter que aguentar um enterro? Vê-lo ficar lá no meio do buraco? Falavam para mim que era só o corpo e eu sei disso, mas é o corpo que eu gerei dentro de mim. A perninha que me chutou está ali dentro daquele caixão. É muito difícil. Quando você perde uma pessoa velha, talvez não sinta tanto, mas perder um filho que estava dentro da sua barriga, passar por tudo que passamos e me falarem que é só o corpo que está ali, só os ossinhos? Não. Para mãe é difícil.*

Ela se posiciona como mãe fragilizada pela perda de um filho, o que contraria a maternidade canônica e agrega dificuldade à experiência da morte, que *já é difícil*. Seus familiares e maridos negociaram com ela sua recusa em participar do velório, também a posicionando como mãe, mas como mãe que precisava encerrar esse processo de morte e despedida de seu corpo. Com a morte, veio a transição para uma *casa vazia, sem o filho*, mas também sem a equipe de saúde que sempre a acompanhava. Voltar a habitar a casa vazia e viver uma nova rotina foram *difíceis: de repente, não tinha mais ninguém e a casa ficou silenciosa*. O marido voltou a trabalhar e as pessoas que estavam cuidando dela precisaram *retomar suas vidas*. Nessa transição, sua fé a ajudou: *apesar de ser católica, acredita muito no espiritismo e sabia que precisava estar bem para o filho estar bem*. Com o propósito de liberar seu filho, vinte dias depois de sua morte, ela *foi se reerguendo, voltando ao trabalho e ao exercício físico sem remédio e sem terapia, pois se ele visse que ela estava bem, poderia descansar*:

*Nosso amor segura e eu sinto que o tanto que a gente amou, que a gente sufocou - eu sufoquei! Eu ficava o dia inteiro falando para ele o tanto que ele era lindo, um gorducho gostoso e assim eu ficava todos os dias, então eu tenho certeza que ele não se desprendia de tanto amor que eu tinha, que a família inteira tinha. No dia que eu voltei a trabalhar, três vezes por semana, que eu comecei a fazer um pouco de atividade física, eu acho que ele sentiu que eu estava dando um sossego para ele e que ele podia se libertar um pouco, que ele podia ir, porque eu, a mãe dele, estava bem.*

Assim, a vivência do luto se intercalou com a possibilidade de se reerguer para que o filho ficasse bem e com a possibilidade de ter outros filhos, o que ela procurou um período curto após a morte do filho. Essa transição foi importante para que *ela pudesse tirar o foco da morte* para colocá-lo na possibilidade de nova vida.

### **Redes de apoio, família, casamento e amizades**

Há outras pessoas que aparecem em sua narrativa e na sua produção polifônica de significados em todos esses temas já falados: aparecem costurando seu discurso e em interlocução dialógica com ela. O marido Tiago aparece como um *grande companheiro*,

*parceiro* em sua caminhada com o filho, participando com ela da rotina de cuidados e de fé, lembrando-a de sua dedicação ao filho e sua força quando ela se sente culpada. Além disso, a lembra que, muito embora o filho seja o centro de sua atenção, ela era uma mulher antes da maternidade e continuaria sendo depois. Insiste para que tenham alguma vida fora da rotina de cuidados. Seu pai e sua mãe também figuram como apoios imprescindíveis para sua experiência (foi na casa deles que conversamos) com Gustavo e também com a decisão de fazer a fertilização *in vitro*.

Em relação às amigadas, atribuí à doença do Gu a clareza de saber *quais eram as amigadas de verdade e quais não eram*, na medida em que algumas pessoas a apoiaram e algumas a excluíram. Sentiu-se sozinha, mas não sabe se porque *ela se afastou para viver em seu mundo com o filho ou se as outras pessoas se afastaram porque tinham filhos normais e podiam passear e ela não podia*. Duas auxiliares e duas mães foram muito importantes, porque *só quem passou por essa experiência, por essa dor*, conseguia compreender o que ela falava. Dessas duas amigadas, uma foi especialmente importante, uma mulher cujo filho havia sido sepultado na manhã de nossa conversa. Ela a conheceu na fisioterapia do Gustavo e começaram uma *amizade muito especial e acha que foi Deus quem colocou uma no caminho da outra para tornar a caminhada mais leve*:

*Acho que Deus nos colocou juntas porque sabia que a gente ia passar por tudo juntas. Porque eram doenças diferentes, mas acabamos no mesmo jeito: home care, acamados, vegetando nas camas. O Gu foi com dois anos e quatro meses e ele foi agora com seis anos. [...] Por mais que a gente os veja quietinhos ali, é sofrimento para uma criança. Criança não tem que ficar presa a uma cama. Hoje eu vejo meus filhos correndo, brincando, isso é vida. Aquilo não é vida. Então, a gente não pode ser egoísta de querer para a gente de qualquer jeito. Acho que a gente tem que entregar mesmo e falar para Deus tomar conta, porque aquilo não era vida para o meu filho. Essa noite o Pedro Henrique descansou e eu penso que hoje eles estão lá no céu brincando. Do jeito que a gente imaginava eles brincando aqui, mas não deu porque eles ficaram doentes, mas hoje sei que eles estão super bem, libertos da doença! Tenho certeza disso.*

É sobre essa amizade que ela escreveu sua carta, narrando o afeto que construíram juntas e afirmando que sua trajetória se tornou mais fácil e leve por ter alguém que *conhecia sua dor*



*caminhando ao seu lado*. Enfatiza, assim, a importância de ter uma gramática comum com a qual ela e sua amiga construíram, juntas e dialogicamente, um significado para suas maternidades de crianças acamadas e, depois, suas maternidades de *crianças anjos brincando livres no céu, libertos das doenças*. A empatia e solidariedade vivida entre as duas, forjada no sofrimento que passaram com seus filhos, mas também na beleza e felicidade que eles lhes trouxeram, parecem ser centrais para essa amizade e o caminhar juntas.

### **Jéssica**

A dificuldade, a dor e a tristeza entremeiam sua narrativa de sonho realizado. Em nossa conversa, para Jéssica, tão importante quanto o que ela me falava, era sua página de *facebook* na qual ela me mostrava suas fotos e postagens sobre sua experiência com a filha. Por entre salmos, músicas – principalmente sambas – mensagens motivacionais e de amor, fotos e vídeos de sua filha em todas as etapas da sua vida, Jéssica conta sua história. A conta também com as imagens e postagens diárias que fazia nesse espaço, mostrando que o quarto da Carol comportava uma cama hospitalar encostada em uma parede lilás, embaixo de várias fotos e ao lado de bonecas e bichos de pelúcia, perto da sua cadeira de rodas, brinquedos e aparatos hospitalares. Mostra, também, sua devoção religiosa e os cultos de gratidão à vida da filha que ela fez em diversos momentos, como a volta para casa após uma longa internação ou no seu aniversário de quatro anos, em uma atuação reflexiva sobre sua *missão como hospedeira de um anjo*.

Acompanhar sua construção narrativa por entre louvores e pesares ilumina as ambivalências e transições vividas: o sonho de ser mãe parcialmente interrompido pela notícia da doença degenerativa com baixa expectativa de vida; a tentativa de não viver a doença de sua filha, transformando o dado em escolha, ao mesmo tempo em que a acompanha em suas perdas; sua interpretação de si como *soldada de Deus* em uma difícil batalha de *receber um anjo e ter*

*de devolvê-lo*; a saudade e a crença de que a filha está em um lugar melhor; falar e calar sobre a filha e a falta que ela faz.

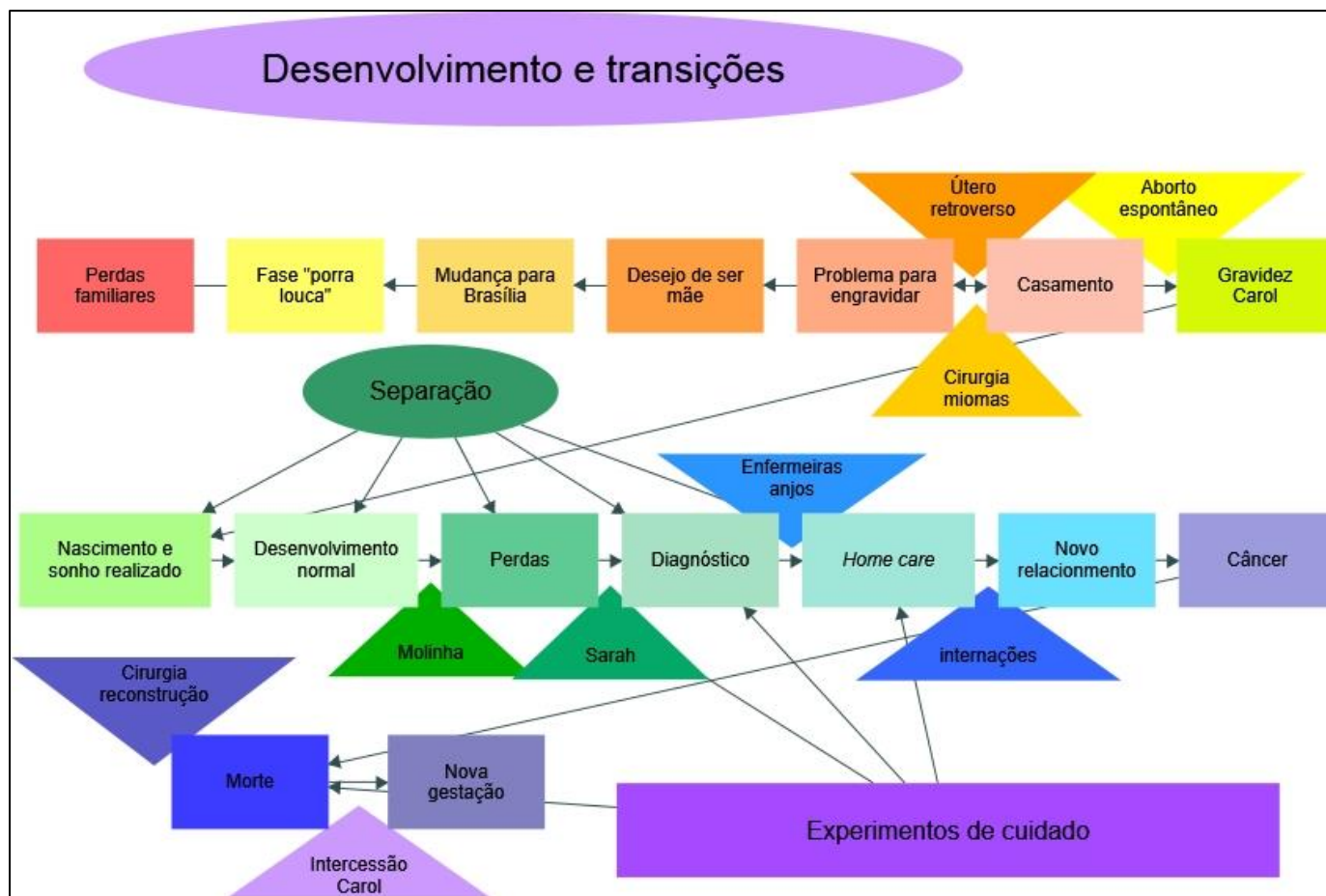
Posiciona-se como mulher, mãe, trabalhadora, cuidadora e esposa em uma narrativa linear entrecortada por elogios à filha, pela dificuldade e pela ausência de outras pessoas nomeadas: ela nomeia sua filha, dialoga com o que o atual marido – não nomeado – espera dela, exalta a sorte de ter encontrado as técnicas de enfermagem que amaram sua filha, mas não nomeia essas pessoas e nem se alonga nessas relações. Sua família aparece apenas como perdas sucessivas na descrição de um *resumo* com o qual inicia sua história. O grupo de mães de crianças com Tay-Sachs do *whatsapp* é mencionado como uma fonte interessante de informações e apoio, mas com a ressalva de que não interagia muito com as mulheres desse grupo para não viver demasiadamente a doença de sua filha e porque acreditava que essas mães perdiam a fronteira entre a maternidade e a medicina.

Ela fala de si com agência, atuando na sua experiência ativamente para viver mais a vida do que a morte, abrindo uma brecha para uma narrativa subjuntiva em que a doença e a morte não seriam imperativas e não seriam os significados reguladores do seu sonho de maternidade. Apesar das várias intercorrências médicas, seu discurso não é marcado pela heteroglossia médica e não se espraia para sua história, ficando contido nos momentos em que tais intercorrências ocorreram. Sua história percorre o caminho das narrativas de transcendência, na qual a experiência traumática de perda é significada como um caminho cheio de obstáculos, dor e provação que resulta em aprendizado, felicidade, gratidão e fé, como se pode ver no seguinte trecho:

*Passei por muitas perdas ao longo da minha vida: pai; mãe; duas tias maternas; irmã (suicídio); tentativas de abuso; casei e descasei, diagnóstico de câncer maligno invasivo em grau elevado; passei por máquinas de ressonâncias; cirurgias para extração e reconstrução das duas mamas, quimioterapias, várias furadas para conseguir uma veia que não estivesse ressecada, descobri que meu organismo tem pré-disposição à produção das células cancerígenas e por aí vai. Mas, nada absolutamente nada se compara à dor de perder um filho. Porém, com tudo isso, agradeço a Deus pelo*

*privilegio de ter hospedado um anjo, que teve o sorriso mais lindo e sincero e me ensinou o mais puro amor. Agradeço também a graça do dom imerecido de ser mãe de novo. Gostaria que fosse diferente com a Ana Carolina, mas se fosse diferente não seria ela. Eu e minhas filhas somos testemunhas vivas da graça, do amor, do cuidado e principalmente dos milagres de Deus dos quais a vida é o principal deles.*

Sua resposta ao chamado ético em relação ao cuidado de sua filha foi nunca *abandonar o barco*, superar seu câncer de mama e estar bem para acompanhar sua filha até seu último minuto, o que, para ela, pode parecer loucura para algumas pessoas. Sua experiência de maternidade e interpretação de si parece ter como significado regulador ter *hospedado um anjo*, frase de um versículo que ela, inclusive, tatuou e fez questão de me mostrar em nossa conversa. Ter sido a pessoa a receber e albergar esse anjo por um período muito mais curto e com uma experiência muito diferente do que ela gostaria negocia sua crença religiosa, seu amor, sua devoção à filha, as práticas de cuidado que exerceu e sua experiência de luta. É nessa negociação que ela busca sentido para o significado de sua filha como anjo: em vida e especialmente depois da morte. Anjo que tem agência, uma vez que Jéssica atribui à intercessão de Carol sua segunda gestação. É também nessa negociação que ela reafirma seu posicionamento de mãe que cumpriu uma *missão* divina: receber, cuidar e devolver esse anjo.



Quadro resumo: desenvolvimento e transições de Jéssica

### Percurso do desenvolvimento

Jéssica começa sua história com o *resumo* que costuma contar nos testemunhos da igreja: seus pais se separaram quando ela era jovem e ambos morreram cedo, a mãe dela em casa, depois de Jéssica ter tentado socorrê-la. Sua irmã se suicidou também jovem e um meio irmão tentou estuprá-la. Por causa disso, morou sozinha desde muito nova e se define como *porra louca* nessa época, até que decidiu sair de seu estado natal e se mudar para uma capital, onde encontra o pai de sua filha, se casa e pensa que seus *problemas ficaram para trás*. Entretanto, conta que esse casamento *não foi uma maravilha*, mas que ela não queria falar sobre isso, pois gostaria de falar sobre a filha.

Sempre *desejou ser mãe*, desde muito jovem e desde antes de ter um relacionamento. Quando completou trinta anos, parou de se prevenir e mesmo assim não engravidava, o que a

levou a procurar orientação médica que revelou que ela tinha *útero retroverso*, mas isso se resolveu sem intervenção médica. Depois descobriu que estava com muitos miomas e com o útero bastante comprometido e precisou ir a três médicos para que um aceitasse fazer a cirurgia para retirá-los, que foi bem-sucedida. Depois que se casou, *a vontade de engravidar era enorme*. Teve um aborto espontâneo e, um ano depois, nasceu sua filha, Ana Carolina, o que ela descreve como um sonho:

*... eu tive a Carol, e eu tive o sonho realizado, a minha filha linda, perfeita. Fiz tudo: teste do pezinho, teste da orelhinha, aquelas filmagens de todas as ecografias, tenho todas elas gravadas. Aí veio o aniversário de ano, tudo um sonho!*

Ela fez todo o acompanhamento durante a gravidez e depois que a filha nasceu, *linda e perfeita*. O nascimento de Carol marca a transição para sua maternidade sonhada e vivida até ela completar um ano, quando Jéssica começa a perceber que sua filha estava com o desenvolvimento *não muito normal*. No começo, ela pensou que a tranquilidade da filha fosse uma *característica para trazer equilíbrio* entre as duas, pois Jéssica que era muito agitada e Carol *passava uma serenidade muito grande*. Entretanto, ela começou a reparar em uma dificuldade da filha em sustentar o tronco e ela não tentava engatinhar. Ao relatar isso ao médico, ele lhe recomendou tranquilidade porque cada criança tem seu próprio ritmo de desenvolvimento. Foi quando a filha começou a perder coisas que ela já havia aprendido a fazer: *ela batia palminha, parou de bater; fazia besourinho, parou de fazer*, que os médicos perceberam, que seu caso merecia investigação.

### **Diagnóstico**

O processo de encontrar um diagnóstico para Carol foi consideravelmente curto, mas vivido de forma traumática, não somente pela notícia de que o corpo de sua filha se degeneraria até a morte com poucos anos de vida, mas pela forma violenta e insensível como esse diagnóstico foi dado. Pela raridade da doença, o médico que identificou a mancha cereja com

o exame de fundoscopia ficou *encantado com o que via* e chamou diversos outros profissionais para vir ver a mancha que se apresentava tal qual as *figuras dos livros*. Nesse episódio, ela e a filha foram ignoradas e silenciadas e as informações que Jéssica tanto queria não lhe foram fornecidas, nem mesmo uma trajetória terapêutica foi proposta.

Para chegar nesse diagnóstico, Jéssica levou a filha a uma neuropediatra que *já identificou que alguma coisa não estava certa* e pediu uma série de exames, que não acusaram nada. Ela então foi encaminhada à rede Sarah e, em poucas consultas, diagnosticaram a doença de Tay-Sachs no último exame, que foi o de fundo de olho. Até aquele momento ninguém havia falado sobre qualquer suspeita com ela e o médico deu o diagnóstico sem cuidado com ela ou com a filha:

*Quando esse médico fez o exame, junto com um médico mais jovem, eles praticamente me ignoraram, como se a minha filha fosse um rato de laboratório. Ele falou assim “Nossa, que lindo, figura de livro”. [...] Ele ainda repetiu que era lindo, figura de livro e ainda ficou chamando gente para ir lá ver. E eu ali.*

O diagnóstico foi dado, então, dessa forma, desconsiderando que ali estavam uma mãe e uma filha que não estavam interessadas nas figuras dos livros, mas sim em receber o diagnóstico com as informações que ela precisava. Depois disso, ela foi a uma consulta com um médico geneticista, uma psicóloga e mais alguns profissionais que antes de falarem sobre Carol, perguntaram se ela queria ter mais filhos porque ela tinha uma doença genética rara, degenerativa e que a chance de ter outro filho, com o mesmo pai, com a mesma doença, era de 25%. Jéssica, no entanto, queria informações sobre a doença de sua filha, não pensar sobre outros filhos. Informaram que ela poderia viver de cinco a dez anos e que o atendimento nessa rede hospitalar se encerrava com o diagnóstico porque não poderiam ter a filha dela, que tinha um prognóstico terminal, ocupando uma vaga de alguma criança que teria chances de cura. As informações que ela queria foram obtidas em suas buscas na *internet* depois de voltar para casa: *eu fui aprendendo tudo na dura sorte.*

## Práticas de cuidado

Jéssica desenvolveu práticas de cuidado compartilhadas: Carol teve uma progressão rápida de doença e logo precisou de traqueostomia e gastrostomia, então ela sempre teve o auxílio de cuidadoras, especialmente depois do *home care*. Como *sempre trabalhou* e, assim, cuidava exclusivamente de Carol nos finais de semana e durante as internações, para Jéssica, tão importante quanto os cuidados técnicos que as auxiliares de enfermagens precisassem ter para cuidar de sua filha, era importante que a amassem. Outro sentido desenvolvido para seu cuidado era a imagem da filha: sempre arrumada, penteada e fotografada, uma forma encontrada para que não vivessem sempre a doença. Nesse mesmo sentido, está a interação enfatizada por Jéssica, que me contou que mesmo *sem nunca ter dito uma palavra*, elas se comunicavam.

A experiência de adoecimento da Ana Carolina foi marcada por uma série de internações na UTI, em que a mais breve durou um mês e quinze dias e a mais longa, seis meses e quinze dias. Na primeira internação na UTI ela saiu com a *gastro* e em outra com a *traqueo* e ao longo da doença ela foi *parando* e precisando de cada vez mais intervenções. As práticas de cuidado com Carol eram compartilhadas porque Jéssica sempre trabalhou e *só ficava com a filha durante as noites, finais de semana e nas internações*, então ela sempre teve *home care*. Precisava de alguém de confiança para cuidar dela, os *cuidados especiais* que ela requeria. Ela tinha muita preocupação de quem cuidaria de sua filha: prezava pelo conforto que podiam propiciar a Carol e pela confiança que ela precisava ter, porque a filha não poderia se defender de nada:

*Porque como é uma doença que não tem o que se fazer, você vê seu filho se degenerando dia após dia, então você tem que dar o que? Um conforto pra ela. Do jeito que você colocava ela, ela ficava, ela não tinha defesa! Então isso me preocupava muito. Se não desse água, ela não ia tomar; se não desse comida, ela não ia comer, ela não ia nem pedir. Então ela não tinha defesa nenhuma, porque uma criança, por menor defesa que tenha, ela pode pelo menos morder um adulto, fazer alguma coisa. Carol não tinha defesa alguma. Então isso me preocupava muito.*

Sua filha era uma criança que não podia se defender de nada, pois seu corpo, fragilizado pela doença, não podia reagir a agressão alguma. Daí advém uma preocupação em encontrar pessoas em quem ela pudesse confiar. Ao contrário das experiências com médicos, especialmente aqueles envolvidos no diagnóstico, Jéssica teve uma experiência boa com as técnicas de enfermagem do *home care*: atribui a Deus tê-las encontrado, pois foram anjos em sua vida que amaram e cuidaram muito bem de sua filha, que morreu sem *nenhuma escara, sem nenhuma assadura*, apenas com as *atrofias* características da doença, o que parece permear os novos significados para esperança que ela vai produzindo. Suas práticas de cuidado com sua filha são também significadas pela sua aparência e Jéssica me apresenta uma série de fotos para mostrar como sua filha estava sempre arrumada, com seus cabelos cacheados penteados, em sua *carruagem de princesa* – sua cadeira de rodas adaptada – e assim elas saiam à rua, mesmo contra as indicações dos médicos. Ela se alegra de ter muitos registros em fotos e vídeos, em um dos quais é o único que ela escuta a voz da filha. Ainda que *não fossem os momentos que havia sonhado*, eram momento de *felicidade*. Essas práticas produzem significados sobre o cuidado que ela vai experimentando: o de não viver a doença o tempo todo:

*O apoio que uma dá à outra é importante [no grupo de whatsapp], mas o que eu não gostava, ou melhor, o que eu não procurava era estar vivenciando sempre a doença, tudo a doença. Eu olhava pra Carol e falava: “Filha, vai dormir cedo que amanhã você tem escola”. Viajava. Às vezes ela estava aspirando, aí fazia cara feia e eu falava: “Não, a vida é dura, não é assim, não. Você tá achando que a coisa é fácil? Não, tem que aguentar”. Então eu não tratava muito a Carol como se ela tivesse uma doença.*

Assim ela mantinha uma abertura para viver a vida da filha e não apenas seu diagnóstico ou sua doença: brincar que ela iria à escola, falar que a vida era dura, era um experimento de cuidado de não antecipar a morte ou reduzir sua filha ao seu diagnóstico. Enquanto outras pessoas podiam ver uma criança bastante debilitada, ligada a um respirador, com uma sonda no estômago, ela via sua filha, seu sonho realizado e elas brincavam, interagiam e se comunicavam, mesmo sem ela *ter falado uma só palavra*. Vesti-la sempre da maneira mais caprichada possível



quando fossem sair de casa ou mesmo fazer vários ensaios fotográficos parece produzir significados para esse experimento para compartilhar a sua vida com sua filha. Assim ela responde ao chamado ético de cuidar da Carol, porque esse era seu *papel*:

*Eu acho que esse é meu papel: doendo, sofrendo, da forma que for, nunca abandonei o barco. Eu sempre quis estar com a minha filha até o último momento, o que pode parecer loucura, ou não.*

Estar com sua filha até o último momento foi sua *missão*, desenvolvida com agencialidade reflexiva, em práticas maternas ativas nas quais Carol lhe ensinou a assumir sua responsabilidade na vida dos outros e viver seu propósito com sua filha. Isso se revela com mais intensidade em sua própria experiência de adoecimento enquanto sua filha estava doente: Jéssica teve um câncer de mama agressivo no final de 2016 e foi informada que o tumor era sério ao que ela respondeu que não podia morrer porque sua filha precisava dela e que a *morte poderia até ser sua desculpa*, mas que ela não podia morrer antes de ter *cumprido sua missão* na vida de sua filha e sua filha na dela. O médico a tranquilizou que ela não iria morrer e que lutariam contra o câncer. Ana Carolina e sua luta deram força a Jéssica, porque se a filha aguentava tudo que vivia, ela também aguentaria:

*Eu acho que a vida não é só trabalhar e pagar conta, é muito além de tudo isso. A gente tem uma missão, a gente tem um porquê, um propósito na vida do outro, uma responsabilidade na vida do outro e é muito grande essa responsabilidade. Só que poucas pessoas se dão conta disso, dessa responsabilidade que temos um na vida dos outros.*

A filha então veio para ensiná-la sobre esse propósito e sobre conseguir ver além da situação imediata que pode te submergir, de modo que as práticas de cuidado não eram unidirecionais: essas práticas aconteciam na interdependência de mãe e filha que iam trilhando juntas um cuidado recíproco, elaborado no cotidiano das intervenções médicas e internações. As internações foram frequentes e longas: Carol foi admitida na UTI dez vezes e Jéssica afirma que praticamente morou no hospital, que tinha uma UTI humanizada que permitia à mãe ficar com a filha o tempo inteiro. Para ela, muitas pessoas quando veem a UTI só veem a morte, mas

ela vê vida, porque quem está ali é porque ainda tem chances de sobreviver. Essas internações, entretanto, não foram fáceis, ela presenciou a internação de muitas crianças e pode ver o sofrimento de muitas delas e pedia a Deus para que sua filha não morresse dentro do hospital e sim em casa, criando um novo horizonte para sua esperança.

Depois da morte da Carol, o cuidado de Jéssica com ela é em manter *sua memória viva*: ela quer falar sobre sua filha, quer mostrar fotos, continuar *postando* sobre ela e quer contar sua história, para que *Tay-Sachs seja mais difundido, porque pouca gente conhece*. Conta que muitas pessoas não entendem e que ela não pode ficar falando sobre Carol ou pensando nela o tempo inteiro, especialmente com a nova gestação, mas que mesmo sem falar, pensa sobre ela e sente saudades: não falar não diminui a saudade que sente e a transição para uma nova maternidade não apaga a que viveu com Carol e nem o seu posicionamento de mãe dela. Seu companheiro não compreende muito isso porque acredita que ela se *martiriza* olhando as fotos ou lembrando da filha, mas que falar dela é *normal e natural*.

### **Maternidade sonhada e sonho tornado realidade**

As transições que Jéssica vive em sua maternidade começam com o desejo de ser mãe, atravessam os percalços no caminho e se materializam na realização do sonho com o nascimento de Ana Carolina. Seguem com a necessidade de transformar o sonho depois da ruptura do diagnóstico e ainda com a surpresa de uma nova gestação. O sonho de ter um filho ou vários a acompanha desde sua infância, como narrado com a evocação de um diálogo com sua mãe, que faleceu quando Jéssica tinha 18 anos:

*Eu sempre sonhei: desde pequena eu sonhava em ser mãe. Eu sonhava, pedia, eu dizia "Mamãe, eu não sei se eu vou me casar, mas que eu vou ter filho, eu vou. Ter uns quatro, eu quero ser mãe!". Era um desejo muito grande no meu coração em ser mãe e aí engravidei da Carol já com trinta e cinco anos de idade.*

Essa é a única menção à sua mãe, com exceção do *resumo* de sua história e as perdas familiares que viveu, incluindo sua morte, em uma polifonia matrifocal que enfatiza o sonho de viver a maternidade. Apesar de falar sobre a dificuldade, a dor e a tristeza de perder a filha e ter que acompanhar seu processo de degeneração com constantes perdas e interações, Jéssica ressalta a alegria que foi esse convívio, que foi seu sonho realizado. Os significados produzidos para sua maternidade foram negociados entre o sonho anterior e o que foi vivido, resultando na elaboração da filha como um *anjo* que ela *hospedou* por um período curto antes de *devolver a Deus*, um *anjo da guarda que só a ensinou muito e só coisas boas*. Enquanto a filha ainda era viva, Jéssica fez uma tatuagem que fala sobre esse significado de hospedar um anjo, com o versículo Bíblico de Hebreus 13:2: “e não vos esqueçais da hospitalidade, pois por elas, muito não sabendo, hospedaram anjos”. Depois de sua morte, *de devolvê-la para Deus*, tem certeza que está em um *lugar melhor* e que essa experiência de maternidade faz parte de sua missão e de seu aprendizado.

Um significado regulador dessa transição de sua maternidade é o da interação com a filha ao afirmar que elas tinham uma intensa comunicação não verbal em que Jéssica sabia tudo que Carol queria e sentia, mesmo sem ela nunca ter falado uma palavra: quando ela ainda *conseguia mexer alguma coisa, reconhecia sua voz e a procurava*. Assim, a interpretação de si como mãe da Carol é marcada pelo seu posicionamento como mãe e intérprete dela para o mundo, mundo no qual ela circulava com sua filha, sempre bem arrumada e para quem sempre gostou de compartilhar fotos e vídeo, como discutido acima, negando-se a viver sua maternidade não canônica no espaço privado. Esse significado é negociado com o diagnóstico e sua ênfase em que, quando via sua filha, não via Tay-Sachs e sim seu sonho tornado realidade:

*Nunca a olhei e vi um diagnóstico (Tay-Sachs), quando a via só conseguia enxergar o sonho realizado de ser mãe e o quanto fui abençoada por ter tido uma filha que só me deu orgulho, por ser tão guerreira.*

Entretanto, nessa negociação ela fala sobre as dificuldades e a tristeza e que gostaria que fosse diferente, mas se fosse diferente, não seria aquela sua filha. Ela gostaria de ter vivido a maternidade que havia sonhado, mas isso implicaria em não viver sua filha, Ana Carolina, anjo enviado de Deus. Mais do que tentar silenciar essa ambivalência, ela percorre um caminho nela:

*Eu não vivi com ela tudo que eu sonhei, mas eu vivi com ela muita coisa, que marcou muito. É, claro que tem um desejo e que é sofrido! É um misto tão grande de sentimento! Ao mesmo tempo você não quer que seu filho seja outro, mas você também não queria que ele vivesse naquela situação, mas você também não pode ser egoísta... É um turbilhão, não dá pra explicar. É muito, muito sentimento. É muita coisa envolvida.*

A nova gestação foi uma surpresa: pela sua idade e pelo seu histórico médico do câncer de mama que a levou às taxas de pré-menopausa. Ela acredita que sua filha, como anjo do campo do sagrado, intercedeu para que essa gravidez acontecesse e ela a interpreta como um presente enviado pela filha. Torce para que o bebê se pareça com Carol, que se parecia com ela. Seu atual marido a acompanhou no período final da vida de Carol e é descrito como muito carinhoso e como companheiro de Jéssica nas práticas de cuidado, dividindo com ela as horas vividas dentro da UTI.

### **Morte e luto**

A morte abre sua narrativa: ela narra no *resumo* de sua vida a morte de seu pai, sua irmã e sua mãe, numa sequência de acontecimentos não significados ao longo de sua história, se não implicitamente ao final ao dizer que viveu muita coisa em sua vida, mas que nada se compara à perda de sua filha. A morte de sua filha se entrelaça com outra dessas coisas que viveu em vida: seu câncer de mama. Ela fez todo o tratamento de quimioterapia e um dia depois da última cirurgia de reconstrução de mama, Carol faleceu. Essas diferentes mortes, todas traumáticas, vão formando sua interpretação de si e sua resiliência frente a essas experiências de perda.

As mortes descritas são a de sua mãe e de sua filha. A da mãe é descrita brevemente e Jéssica relata que quando tinha dezoito anos, sua mãe sofreu um AVC em casa e que ainda

tentou socorrê-la, mas viu sua mãe morrer na sua frente. Já a de Carol, a quem ela também viu morrer em casa na sua frente, é descrita com mais detalhe e carregada de emoção. Depois de uma febre que não cedia, era como se a filha estivesse apenas esperando ela voltar para casa. O atual companheiro e a técnica de enfermagem tentaram poupar Jéssica, mas ela conta que assim que viu a filha, sabia que ela não estava mais lá, viu suas pupilas dilatadas e viu que ela tinha ido a óbito. A equipe de socorro ainda chegou e tentou reanimá-la, mas ela sabia que isso era apenas protocolar, porque Carol já estava há muito tempo *parada*.

*Aí eu cheguei no quarto, olhei para a Carol... Nessa hora é Deus quem segura, porque eu estava realmente em transe, a ficha não tinha caído. Eu olhei pro rostinho dela e já vi as pálpebras dela dilatadas, eu olhei pra ele quando ele entrou no quarto e falei: “A Carol foi a óbito”. Ele respondeu que não e eu insisti: “A Carol faleceu agora”. Eu estava lá, eu vi tudo.*

Jéssica esteve sempre ao lado da filha, até o último momento, e esse era seu *papel*. Agradece a Deus por ter concedido que ela morresse em casa e não em um hospital, como ela havia pedido a Ele. Agora sabe que Carol está em um lugar melhor, mas isso não impede que ela sinta saudades e chore muito, o que muitas vezes não é compreendido pelas pessoas próximas a ela. Para ela, na elaboração da morte como laço continuado, é importante manter viva a memória de sua filha falando sobre ela, mas parece haver uma resistência de quem acha que Jéssica deve superar a morte, na ideia de que o luto é uma etapa da vida que deve terminar com a ausência da pessoa falecida. Não falar sobre a filha não ameniza o que ela sente e pode ser apenas uma performance diante dos outros. O que mudou sua experiência traumática de perda foi a nova gravidez, momento no qual ela evita chorar porque está mais feliz e para não prejudicar o bebê, posicionando-se, novamente, como a mãe cuidadora dessa nova vida.

## **Maria Claudia**

As transformações vividas ao longo da experiência de adoecimento compartilhada com seu filho e as práticas de cuidado desenvolvidas cadenciam sua história: ela narra sua história

se posicionando como uma batalhadora em constante desenvolvimento, que se adapta com flexibilidade aos desafios e obstáculos encontrados, ressentindo-se da solidão desse caminho e dos enfrentamentos que precisou encarar. Posiciona-se em sua história como cuidadora, mãe e dona de casa *não muito normal, questionadora*, pesquisadora, trabalhadora e como escritora.

*Escrever era um fluir para mim, desde sempre. Como aquela música O caderno de Toquinho, um papel e uma caneta passaram a ser confidentes fiéis, quando o coração apertava. Eu simplesmente começava a escrever sem ideia do que iria sair e ao final eu estava aliviada e bem resolvida.*

Ser escritora da sua história e da de Caio em *posts no facebook* ou nos grupos virtuais refletiam sua fé e seu compromisso de viver o dia a dia com o filho, explorando cada sentido que ele tinha. Ter sido inspiração para outras mães parece ter validado sua experiência com seu filho, mesmo que hoje em dia ela questione sua fé por não conseguir mais acreditar como antes. Essa ambivalência entre acreditar e não acreditar, achar que é fantasia e mentira ou que é um mistério que nossa capacidade mental não alcança aparece em vários pontos de sua história, negociando sua posição no mundo como vinda de uma família de evangélicos e ser muito questionadora. Seu filho Cauã é muito religioso e ela estimula isso nele. Por vezes gostaria de compartilhar mais dessa experiência, por outras lhe parece uma fantasia mentirosa. Não põe em questão, no entanto, sua fé em Deus.

Outras ambivalências caracterizam sua história: estar perto de sua família, mas não contar com seu apoio; ter vivido experiências amorosas difíceis e não desistir do amor e das pessoas; ver Cauã feliz, mas se questionando porque o irmão morreu e ele não; preservar os sentidos de Caio e cuidar de Cauã; cuidados solitários de Valentina compartilhados com Caio; não querer saber onde o corpo de seu filho estava enterrado e a vontade de ver alguma coisa na exumação; acreditar que seu filho está em um lugar melhor ou que está ali enterrado; participar do grupo das mães de Tay-Sachs ou se *calar*.

Sua história percorre o caminho da transcendência, na qual sua experiência com seus filhos a ensinou a viver o dia a dia, a explorar o cotidiano de modo a não antecipar perdas e nem se apegar ao que já passou, criando um espaço fronteiro delimitado pelos sentidos que seu filho ainda tinha. Ao responder ao chamado ético do cuidado de seu filho adoecido com uma intensa pesquisa artesanal sobre o melhor cuidado, forjado também nesse cotidiano balanceando perdas e sentidos, descobrindo os melhores itinerários terapêuticos, ela desenvolveu um árduo trabalho materno que se alastrou para outros posicionamentos:

*Eu acho que a vida é muito agora, a gente tem que tentar aliviar o sofrimento de alguém hoje. Se tiver que chorar, vamos chorar junto hoje.*

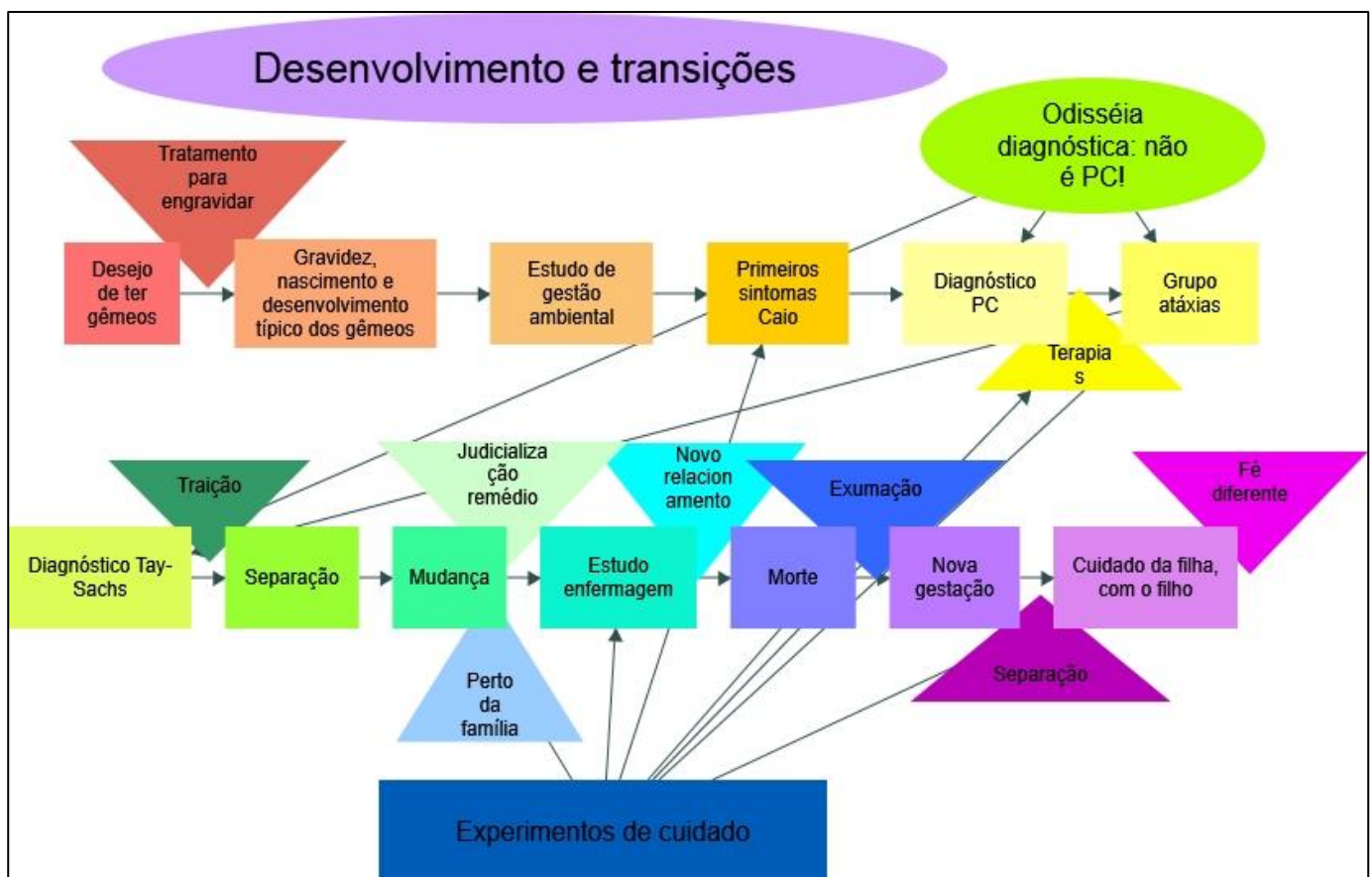
É a abertura para as novidades da experiência de adoecimento, mas para além dela, que marcam uma subjuntividade em sua narrativa, mantendo vivas as possibilidades a serem exploradas em sua vida e na de Caio. Para isso, ela foi a pesquisadora e lutadora que os médicos se recusavam a ser, sendo a mão dele, mas também a sua própria, inserindo sua história em uma produção coletiva de ser mãe de anjo:

*Sigo criando só a minha filha, com a ajuda do meu filho, irmão gêmeo do Caio e não perdi a esperança nas pessoas, no amor e em Deus. Estou apenas mais cuidadosa e vivo cada dia com as lições que meu anjo veio me trazer em meio a tantas adversidades. Essa é minha história por enquanto. [...] Aqui termino o interminável. Deixo um pouco do muito que foi ter sido mãe de um anjo.*

Ser essa pessoa batalhadora e questionadora, que não se abateu ou se resignou diante dos obstáculos que a vida lhe apresentou parece ser o significado regulador de sua experiência traumática de perda com o filho, mas também de sua interpretação de si: ela não aceitou o diagnóstico errado de paralisia cerebral que deram a Caio; não aceitou que ele não tivesse *nada na cabeça*, como seu então marido insistia; não aceitou que *homem é tudo igual* dito por esse mesmo marido quando descobriu que ele a estava traindo enquanto ela cuidava do filho; não aceitou ser mãe e dona de casa *normal*; não aceitou uma relação abusiva que estava vivendo que resultou no nascimento de sua segunda filha; e não aceitou passivamente a fé e os

ensinamentos religiosos tal como lhe eram apresentados. A partir de uma atuação reflexiva com agencialidade, ela foi *questionadora* com todos esses obstáculos e costurou seu significado para cada experiência, negociando com o que lhe era dado e transformando-o em aprendizados próprios, com uma busca de sentido que não fossem os já prontos.

### Percurso do desenvolvimento



Quadro resumo: desenvolvimento e transições de Maria Claudia

Maria Claudia começa sua história me contando que foi casada com um primo de primeiro grau e que isso pode favorecer *genes defeituosos*. Conta sobre o sonho que tinha em ter gêmeos, sonho que se tornou realidade depois de um tratamento para engravidar. Até os cinco anos, ambos os filhos tiveram um *desenvolvimento normal* até que Caio começou a virar o pé, andar levantando o calcanhar e a se desequilibrar, além de dormir muito mal. Isso



despertou em Maria Claudia a suspeita de que algo não estava bem com ele e a fez procurar primeiro um ortopedista e depois um neurologista. Essa suspeita foi desacreditada pelo seu marido, que dizia que ele fazia aquilo porque queria e que ele não tinha *nada na cabeça* e rasgou o encaminhamento ao neurologista que ela havia conseguido. Essa dinâmica se repete ao longo da experiência de adoecimento de Caio: ela procurando diagnóstico, tratamentos e qualidade de vida para o filho sem o apoio do ex-marido ou mesmo com sua oposição.

### **Odisseia diagnóstica**

A busca por um diagnóstico para a ataxia que Caio tinha foi uma odisseia na qual alguns médicos, ao invés de aliados, também foram obstáculos: ao não encontrarem o que o acometia, deram um diagnóstico de Paralisia Cerebral, mesmo sem identificar as áreas do cérebro afetadas e, quando Maria Claudia os questionou sobre isso, a acusaram de estar em negação e não querer enxergar o que seu filho tinha. Essa odisseia recomeçou em alguns momentos e ela fala que *voltou à estaca zero* com a confirmação de que não era uma paralisia cerebral. Ela não descreve o momento em que recebeu o diagnóstico de Tay-Sachs, porque o caráter degenerativo da condição de Caio já vinha se desenvolvendo antes de que chegassem a essa doença e ela apenas confirmou o que Maria Claudia insistia em dizer aos médicos: “meu filho está desaprendendo o que ele já sabia e a fisioterapia não tem parado as perdas”. O diagnóstico parece significar uma confirmação do que ela vinha observando e foi a explicação para muitas coisas que ela observava e serviu, ainda, como argumento para confrontar como o pai vinha tratando Caio. Assim, mesmo que tenha sido uma ruptura em seu desenvolvimento, essa ruptura começa a acontecer quando ela conhece as distrofias musculares progressivas.

Essa odisseia começa com o aumento do desequilíbrio motor do filho: Maria Claudia conseguiu uma consulta com um neurologista que solicitou uma tomografia e, quando o resultado não acusou nenhuma alteração, deu a Caio o diagnóstico de paralisia cerebral. Ela

contestou tal diagnóstico porque olhava as imagens e não via lesões, além de argumentar que seu filho tinha tido um desenvolvimento normal até aquele período e não tinha tido nenhuma intercorrência durante o parto. O médico então disse que ela estava em *negação e não queria ver o problema do seu filho*. Ela respondeu que *sabia* que o filho tinha algum problema, que inclusive por isso ela estava procurando um especialista, mas que antes ele não tinha esses problemas e que discordava do diagnóstico. Mesmo assim, pediu um laudo que a permitisse começar a buscar fisioterapia. Com o laudo de paralisia cerebral em mãos, ela começou a fisioterapia do seu filho, insistindo que o diagnóstico estava incorreto o que a levou a ser encaminhada a uma psicóloga para *lidar com sua negação*.

*Enquanto isso eu teimando que não era paralisia cerebral, porque meu filho não tinha nenhum sintoma de paralisia cerebral! Eu tinha certeza, não estava louca. Não era negação, eu via que tinha algo acontecendo, eu estava vendo! Mas explicava que antes não tinha!*

Mesmo com a fisioterapia e terapia ocupacional, Caio continuou *regredindo*, o que levou as fisioterapeutas a também questionar o diagnóstico de paralisia cerebral e recomendaram que ela continuasse a pesquisa pelo diagnóstico correto, o que ela continuou fazendo sozinha, uma vez que o pai de Caio continuava sem demonstrar interesse. Voltaram, então, à *estaca zero*. Algum tempo depois, Maria Claudia recebeu uma carta para que fosse com o filho à Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD) e esse foi o primeiro contato que tiveram com um centro especializado de atendimento à pessoa com deficiência. Ela foi com seu filho e foi questionadora com o médico que a respondeu que ela ainda não havia encontrado alguém que olhasse para eles, mas que ele a acompanharia nesse processo, começando por levá-la a um centro de pesquisa genética. Ao final da consulta, o médico *abençoou* Caio, o que foi muito significativo para ela que era, então, uma pessoa de muita fé.

Na consulta nesse centro de pesquisa, os *cientistas* identificaram que o andar do filho era atáxico, palavra que Maria Claudia memorizou para buscar nos livros da biblioteca da

faculdade que estava fazendo à época. Procurou em livros de neurologia e neurogenética e encontrou neles tudo que ela via acontecer com o filho sob o nome de distrofias musculares progressivas, o que foi *aterrorizante*:

*Dizia que a criança começa a colocar os dois pés em um só buraco do short. Ele fez isso e eu bati nele, porque ele sempre soube colocar certo e de repente ele estava fazendo isso. Eu falei para ele: “Caio, você sempre fez isso!”. E eu bati nele porque ele não conseguia botar. Ele fez isso. Li que o andar tendia para a lateral e eu lembrava de estar andando de mão dada com ele e tentar puxá-lo pra direção certa. Pensei que era isso! Era isso que estava acontecendo com ele.*

Ao identificar várias coisas que estavam acontecendo com seu filho, coisas que ela nem havia relacionado à doença, como andar pendendo para um lado ou não conseguir mais vestir o *short*, Maria Claudia entendeu que ele tinha alguma doença degenerativa que o levaria à cadeira de rodas, o que seria muito difícil para eles que moravam no quinto andar de um prédio sem elevador. Ao compartilhar isso com seu ex-marido, ele disse que ela estava louca e deveria *parar de ler esses livros*. Ela seguiu sua pesquisa na internet e encontrou um grupo dedicado às ataxias que contava com vários depoimentos *bem tristes* de pessoas vivendo com as doenças e seus familiares e ela começou a pensar *se aquela seria a vida de seu filho*. Pensou, ainda, que se eles suportavam aquilo, ela suportaria também e entrou no grupo. Foi recebida por um *portador* que lhe disse que não poderiam evitar que as perdas acontecessem, mas que poderiam ampará-la nas dificuldades. O grupo passou a ser sua rede de amizade.

Depois de quase dois anos de busca e já com a certeza que estava diante de uma doença degenerativa, ela recebeu o diagnóstico de Tay-Sachs, variante B1, quando Caio estava perto de completar sete anos e já estava quase parando de andar:

*Para mim, eu já tinha consciência de que era uma doença degenerativa. Quando o médico me passou, a gente só não sabia qual era a síndrome, qual era o depósito que estava acontecendo. Qual era a enzima, qual a vitamina e em que lugar estava sendo depositado.*

Sua experiência traumática de perda começou antes do diagnóstico, uma vez que antes de saber qual era a doença que seu filho tinha, ela já vinha acompanhando sua regressão e já

sabia que se tratava de alguma doença degenerativa: Tay-Sachs foi a confirmação dessa suspeita e a confirmação de um *prognóstico cruel*.

*Eu lembro quando o recebi: meu filho ainda deambulava com ataxia, mas deambulava e falava e cantava! Ele amava cantar! De repente um papel dizia que ele iria parar: parar de andar, falar, escutar, enxergar, deglutir e respirar. E eu olhava para ele cantando, cantando louvores, cantando bossa nova.*

Essa confirmação veio de seu esforço em não aceitar o primeiro diagnóstico que lhe foi dado e das observações que fazia. Veio, então, de sua *teimosia* em não aceitar a paralisia cerebral, tendo que negociar com os médicos, com quem ela teve que *bater de frente*, e que a acusaram de estar negando a realidade de seu filho, chegando até a recomendar terapia para lidar com essa negação.

### **Experimentos de cuidado e experiência compartilhada de adoecimento**

Desde antes da confirmação de que um de seus filhos tinha Tay-Sachs, Maria Claudia empreendeu uma busca solitária para chegar ao diagnóstico e para conseguir o tratamento que considerava justo. Para isso, questionou médicos, fisioterapeutas e o pai de seus filhos. Para ela, as instituições públicas não têm interesse em pegar casos como o de Caio por ser uma doença sem cura e degenerativa que poderia tirar vaga do serviço de saúde de uma criança com prognóstico melhor. *Sempre muito questionadora*, ela argumentava que todos nós estamos nos degenerando e que seu filho estava apenas em um tempo diferente e que ele poderia *chegar ao fim de sua vida com qualidade*. Argumentava que, enquanto seu filho estivesse vivo ao seu lado, ela estaria lutando e que ninguém teria a palavra final sobre ele e parece ter sido esse o sentido de desenvolvimento de seu cuidado: não aceitar as recusas e continuar buscando melhorar sua qualidade de vida, aprendendo a fazer tudo que fosse necessário manusear em seu corpo e *correndo atrás* das melhores terapias disponíveis. Em experimentos cotidianos nos quais buscava expandir as possibilidades de vida de Caio, diversas vezes ela foi contatada

depois de haver sido dispensada, o que ela atribui à sua insistência e ao seu apelo à humanidade dos médicos:

*A vida não é eterna e tudo que a medicina fez foi isso: diminuir sofrimento e prolongar um pouco mais a vida. Por que eles não têm esse direito? Diziam que ele poderia precisar de suporte respiratório, e eu argumentava que sim, mas que naquela hora ele ainda não precisava. Que naquela hora, eles tinham tudo que ele precisava para amenizar as dores musculares, atenuar a perda de massa, alongar seus membros. Depois é depois, eu ainda não tinha esse problema pra lidar, o que eu tinha era aquele problema e aquele eles poderiam me ajudar.*

Nessa constante argumentação com as equipes de saúde, desde aquele primeiro diagnóstico de paralisia cerebral, Maria Claudia conta que foi conseguindo as terapias que seu filho precisava, cada coisa em um lugar. Ela era a única cuidadora de seu filho, porque morava em uma cidade longe da família e seu ex-marido não a apoiava em sua busca. No começo da experiência de adoecimento do Caio, o marido não aceitava que ele tivesse algum problema *na cabeça* e depois não aceitava a doença, acusando Maria Claudia de estar vivendo o mundo da doença e dizendo que não queria ficar daquele jeito. Sobre as práticas de cuidado, ela enxergava no filho a progressão da doença e ele não: algumas coisas que Caio fazia por conta da evolução da doença, como fazer xixi na cama, o ex-marido queria bater nele e Maria Claudia tinha que intervir. Assim, para ela, a *luta* pelo bom cuidado foi uma luta solitária.

Ela precisou negociar o cuidado também com Caio, que tinha bastante relutância em ir às terapias porque não entendia o motivo pelo qual ele tinha que ir e o irmão não e começou a demonstrar muita tristeza em não conseguir correr e ver seu irmão gêmeo correndo:

*Ele largava a minha mão, eu tentava segurá-lo para ele não ir, para proteger, mas ele beliscava o meu braço para eu soltar. Eu tive que soltar para ele ver porque que eu queria protegê-lo. Ele caiu muito, se ralou muito. Ele começou a aceitar a minha mão, com um olhar triste por entender que não conseguia mais correr. Vendo o irmão dele correr lá na frente ele falava: “Mãe, eu não consigo correr! Eu tô dodói, vou melhorar?”*

Desde o imperativo da doença, sua ética do cuidado se construiu nas suas lutas diárias pelo bom tratamento com profissionais de saúde, pelo acesso a medicamentos e dieta de

qualidade fornecidos pelo SUS, na sua relação matrimonial e na sua própria relação de experiência compartilhada com o filho: como uma resposta ao chamado ético do cuidado materno, ela decidiu ser a mão que o filho precisava e que, por ele, ela enfrentaria qualquer um. Com o intermédio do grupo das atáxias e o grupo de mães no *whatsapp*, ela *entrou no mundo* do adoecimento de seu filho e começou a se interessar em aprender todas as técnicas que seu filho precisaria, o que culminou na sua troca de curso de graduação de gestão ambiental pelo de enfermagem. O chamado ético de cuidado com seu filho se transformou em um chamado ao cuidado de maneira mais abrangente:

*Eu vi as mães com um quadro mais à frente alimentando o filho pela sonda, pelo GDP. E eu pensava que iria ter isso pela frente e que eu não saberia fazer e me perguntava como seria. Fiz enfermagem para saber lidar com ele: por exemplo, eu não gostava se alguém perdesse o acesso venoso dele. Os profissionais falavam que eu tinha que ser a que chega depois e consola, que iria me fazer mal querer fazer tudo. Mas eu achava que eu faria melhor, então quis aprender tudo: a aspirar, trocar uma sonda GDP... Agora, isso a maioria das mães especiais fazem mesmo. Hoje exerço a enfermagem, por causa dele.*

Nos experimentos com as práticas de cuidado, cultivadas no dia a dia de seu filho com a doença, sua fé foi importante na expansão das possibilidades da vida por meio de sua recusa de dar uma *palavra final* sobre Caio, porque apenas quem poderia dar essa *palavra final era Deus*. Enquanto Deus não desse tal palavra final, ela estaria na luta pelo cuidado que ele merecia, até mesmo esperando um milagre. Essa insistência lhe rendeu acesso à dieta mais adequada, ao remédio de alto custo, à fisioterapia domiciliar conforme a necessidade apareceu e a cuidados paliativos também domiciliares. Entretanto, transparece na história de Maria Claudia a solidão desse cuidado, em que ela só podia contar com seu outro filho para lhe ajudar: ela se separou do marido ao descobrir que ele estava lhe traindo e se mudou para perto de sua família, que tampouco participava da rotina de cuidados:

*Se eu tinha que ir à prefeitura tentar algo para o meu filho, eu pedia para minha mãe ficar um pouquinho na minha casa, só para eu não deixar uma criança olhando a outra e a assistente social bater lá em casa, o que podia dar ruim pra mim. Minha mãe ia e sentava lá, mas se tinha que mudar o Caio de posição, se tinha que limpar ou aspirar*

*o Caio, era o irmão gêmeo da idade dele que fazia isso. Minha mãe estava lá sentada para dizer que tinha um adulto lá e que as crianças não estavam sozinhas, só isso.*

As práticas de cuidado com o filho mudavam conforme progredia a doença e uma das categorias centrais das práticas desenvolvidas por Maria Claudia eram os sentidos do filho e a necessidade de vivê-los antes de que os perdesse. Enquanto ele tinha paladar, ela fazia a comida que ele queria comer e as servia na sua melhor louça, mudando práticas alimentares anteriores. Depois que ele precisou começar a se alimentar por sonda, ela sabia que ele ainda tinha o olfato, então evitava fazer comidas com muito cheiro para que ele não sentisse o cheiro de alguma comida que gostava sem poder comer. Conta que ela e os dois filhos passaram algum tempo priorizando comida industrializada que já viesse pronta – para o Caio, isso era uma necessidade nutricional; para ela e o Cauã, um cuidado com o sentido que Caio ainda tinha. Esse processo foi difícil para Cauã, que por vezes queria as comidas que ela não fazia, então pedia que alguém de sua família fizesse para ele. Para Maria Claudia, nessa época ela não era uma *mãe e dona de casa muito normal*:

*Foi assim para tudo, um dia de cada vez e cada dia era intenso, único! Cada perda era uma situação nova para lidar e aproveitar os sentidos que ele tinha, sem muito tempo para lamentar os que já não tinha. E é claro que isso muda e molda a vida da gente.*

Assim, cada dia passou a ter um valor diferente em sua vida e o cuidado era guiado por esse cotidiano em constante transformação, mas sem *muito tempo para lamentar*, adaptando suas próprias possibilidades de cuidado: quando começou a fase dos engasgos, ela pedia a Deus que não o deixasse viver instrumentalizado, o que foi mudando com o avançar da doença. Ela conta que viu seu filho lutar pela vida com o último sentido que tinha: o ar que respirava. Portanto, o cuidado que ela pode ter, além do manuseio dos aparatos que o mantinham vivo, era deixar a casa cheirosa para ele respirar.

Nesse cenário de constantes perdas, a possibilidade do remédio Miglustate foi um momento diferente, em que ela vislumbrou alguma esperança para o filho. O médico com quem

se consultava era *muito realista* e preocupado em não explorar o sofrimento dos pais, pois afirmava que não havia nada na *ciência que pudesse atenuar* a doença. No entanto, um médico de Ribeirão Preto, Dr. Charles, entrou em contato com ela e com outras mães sobre a possibilidade de um remédio que poderia frear o avanço da doença. Elas entraram na justiça e conseguiram e isso foi um momento de muita felicidade no qual ela se permitiu ter esperança. Com o passar do tempo e com o avanço da doença e das limitações que ela impunha à vida de seu filho, Maria Cláudia começa a se questionar sobre as práticas de cuidado, especialmente em relação ao remédio, por não saber se estava prolongando o sofrimento do filho, ao mesmo tempo em que sabia que ajudava a controlar suas convulsões.

Sua fé modulava os sentidos dos experimentos para expandir as possibilidades de vida do filho, no laboratório moral do cuidado cotidiano, *mesmo sendo muito realista*: enquanto ela lutava pelas terapias que ele precisava e tinha direito, ela passava noites orando pedindo por um milagre, enquanto *aprendia que não tinha muito tempo*. Assim, Maria Cláudia transitou entre a vida e a morte, negociando os significados da sua vida e da de seu filho nesse espaço de fronteira que ela e seus filhos gêmeos passaram a habitar.

### **Maternidade desejada, maternidade no tempo presente**

Sua maternidade, desejada, passou por uma série de transições: Maria Cláudia começa sua história com o desejo de ter gêmeos, realizado por meio de tratamento para engravidar e a termina com as esperanças que ainda tem nas pessoas e em Deus e em sua vida com seus dois filhos. As transições que passou em sua maternidade implicaram em processos importantes para seu desenvolvimento, para além da maternidade: seu cuidado com Caio despertou nela o desejo de exercer uma profissão relacionada a essas práticas; seu casamento terminou ao longo da experiência de adoecimento do filho; ela mudou de cidade e começou outro relacionamento; a fé que tinha esmoreceu. Essas transições exigiram dela a produção de novos significados para



a sua maternidade, mas também para sua reflexão sobre as maternidades de outras mães com filhos com doenças degenerativas, em um exercício reflexivo polifônico no qual se posiciona como parte desse grupo de mães: tanto as que ela conheceu no grupo de ataxia e no de Tay-Sachs, quanto outras que não conheceu, como a mãe do filme “Óleo de Lorenzo”, formando parte de um *a gente*:

*O olhar das pessoas para nós mães cheias de fé e esperança apesar do prognóstico, é cruel. Mas a gente é tão dura na queda! Quantas histórias nós temos de idas e vindas engolindo o choro e fazendo cara de “não entendi o que você disse e nem quero entender”. Mas a doença progride mesmo. A gente luta e em meio às lutas, a gente sabe sim que está perdendo. E a gente quer viver tudo! Mostrar o mundo para eles, enquanto eles enxergam; mostrar sabores, enquanto comem. Mesmo na dor, vivemos sorrisos para vê-los sorrir. Quando eles sorriem, a gente sorri também. Genuinamente sorri! Nossas histórias, iguais e diferentes na sucessão de acontecimentos...*

Sua história é marcada por essas lutas frente à progressão da doença. Até os cinco anos de idade, seus filhos tiveram uma *infância normal* em que Caio não tinha *nenhum problema* e a primeira transição que Maria Claudia narra é a de luta: enfrentar médicos e seu então marido para que reconhecessem que tinha algo acontecendo com seu filho. A transição para a maternidade vivida no *mundinho* dela com seus filhos foi um processo que começou nesse desencontro dela com o marido em relação primeiro à doença e depois sobre como lidar com o filho adoecido. Antes mesmo do diagnóstico, que demorou dois anos desde a primeira percepção de que Caio estava andando de uma maneira nova, sua maternidade foi transformada pelas suas necessidades e de um chamado ético ao cuidado com ele. Essa transformação a levou a produzir significados para a maternidade no cotidiano, aprendendo a viver as perdas à medida que foram acontecendo, sem antecipar as que ainda viriam e sem se prender ao que já fora perdido:

*Muitas outras coisas aconteceram na minha vida e eu não costumo focar muito nelas: a Tay-Sachs ensina isso para a gente. A gente vive uma perda hoje, não deu tempo de você sofrer totalmente por aquela perda, amanhã já acontece outra perda. E a gente aprende a ter essa dinâmica também, de viver cada dia, focar no dia que está acontecendo.*

O que a doença, personificada, a ensinou foi viver o dia a dia e, em relação à maternidade de Caio, viver seus sentidos. Com Cauã, o médico a advertiu que ele também poderia ter a doença o que causou nela uma apreensão muito grande diante de cada tropeço que ele dava. Ela, então, solicitou que fizessem o exame dele para que soubesse se também deveria viver a maternidade no tempo presente com ele. O exame de Cauã deu negativo para a doença, o que ela agradece a Deus, apesar de ter que lidar com seus questionamentos do porque isso ter acontecido com o irmão e não com ele, o que a leva a pensar que ele precisaria de *passar por uma psicóloga*, mas que ele não quer, porque tem a cabeça do pai sobre isso. O seu exercício materno com Cauã também foi marcado pela doença, porque ela não consegue ser tão *dura* com ele quanto era. Esse filho dividiu com ela os cuidados com o irmão e ela o posiciona como seu companheiro em sua trajetória:

*Ele tem dezoito anos hoje, ele ainda não namora, ele é estudioso, ele me ajuda em casa com a irmãzinha dele que eu tenho de outro relacionamento. Não sei, acho que talvez a gente seja uma família meio diferente, mas eu acho que de uma forma positiva. Porque de uma forma ou de outra a gente está superando o dia a dia aqui. De olhar pra ele e ver que eu tenho, hoje, um adolescente de dezoito anos que não me dá trabalho nenhum, que é um bom aluno, que só repetiu um ano de escola porque foi a transição de mudança de São Paulo pro Rio, eu acho que eu consegui acertar de alguma forma, apesar de tudo.*

Com a morte de Caio, Maria Claudia conta que foi transformando, mais uma vez, suas práticas maternas, *foi voltando*. Um ano depois da morte do Caio, ela estava em outro relacionamento e viveu uma nova transição em sua maternidade: descobriu que estava grávida, para sua surpresa, pois quando ela quis engravidar, teve que fazer tratamento, então ela nunca havia tomado remédio para prevenir gravidez. Ela não teve medo de que a filha viesse com a doença, já que o pai era outro e ela não acreditava que seria *tão azarada*, apesar de algumas pessoas dizerem que ela estava *fazendo uma loucura* de ter outro filho depois de sua experiência. Ela ficou muito feliz com essa nova gravidez e hoje conta com o filho mais velho como seu companheiro também com essa filha, Valentina: encerrou o relacionamento abusivo

que viveu com o pai dela e tomou as *medidas judiciais cabíveis*, de modo que ela cuida sozinha dela.

Assim, mais do que qualificar sua maternidade em contraste com a maternidade hegemônica, Maria Claudia negocia suas diferentes experiências maternas com ela, nessa família *meio diferente, mas de uma forma positiva*, reforçando seu amor pelos filhos e o cuidado com eles como obra divina, forjadas no cotidiano, nas lutas pelo tratamento, no esforço para viver o prazer do cotidiano com os sentidos com os quais seu filho ainda podia experimentar prazer. Sua maternidade, com suas ambivalências e transições, é marcada por esses experimentos de expansão das possibilidades e probabilidades da vida de seu filho ao dizer que a doença e os médicos não teriam a última palavra sobre ele:

*Mas o que temos são lindas histórias de crianças e pais cheios de amor. Aquele amor que a Bíblia fala: que tudo suporta, que tudo espera, que tudo crê.*

### **Morte e luto**

Depois de dois anos procurando, quando Maria Claudia recebeu o diagnóstico de Tay-Sachs, ela soube que a morte chegaria cedo para seu filho. Antes do diagnóstico, ela já sabia que sua doença era degenerativa, mas a certeza da morte veio com o diagnóstico. Caio morreu em casa, seis anos antes de nossa conversa. Ela viveu sua história sabendo que o perderia, mas conta que evitou imaginar o filho em um túmulo: preferia imaginá-lo indo para o céu, livre do seu corpo adoecido, livre da dor que Tay-Sachs lhe causou. Foi com esse pensamento que ela lidou com a morte dele: pensando que seu filho não estava mais naquele corpo que ela o arrumou e o acompanhou no velório. Ela não quis acompanhar o corpo até o lugar de sepultamento porque não queria saber onde ele estaria enterrado, até porque *não era seu filho que estava ali, seu filho estava no céu e ali estava apenas seu corpo que tanto havia sofrido*. Ela ficou três anos sem saber onde o filho estava enterrado porque se ela soubesse, *iria querer*

*o corpo dele, sentir o cheiro dele, sentir a presença física dele*, o que aconteceu logo que ele morreu e ela viu sua cama vazia. Ela imaginou que se soubesse onde o filho estivesse enterrado, iria atrás de seu corpo, como a história que ela ouviu de outra mulher:

*Então eu não quis saber porque eu sabia que eu teria esse impulso de buscar o corpo, então eu não quis saber. Eu falei isso uma vez para ela e ela me falou que uma vez estava no cemitério e ela começou a cavar o chão! Falei que eu sabia que isso iria acontecer comigo! Retiraram ela como se ela fosse louca. Então, eu não quis.*

O medo de ser posicionada como mãe louca na busca pelo corpo de seu filho foi negociado depois de três anos de sua morte, em que ela reviu essa decisão e foi sozinha ao cemitério. Explicou aos funcionários que seu filho estava enterrado lá e ela gostaria de saber onde, e pela primeira vez, viu seu nome na lápide. Depois de outros dois anos, eles tiveram que exumar seu corpo para colocá-lo no túmulo da família. Ela decidiu que queria acompanhar a exumação e passou dois anos se preparando para isso. No dia, ela chegou ao cemitério e o pai ele já estava lá. Quando tiraram seu corpo, ele tentou impedir que ela o visse, mas ela quis ver, *até porque já estava com muitas saudades dele*. Ela conseguiu ver o cabelo dele e conta que não sobrou muita coisa. Nesse dia ela atualizou os significados que havia produzido sobre sua morte e sua ida ao céu:

*Mas com aquilo eu fiquei pensando que essa história de céu, de voar, é tudo fantasia que a gente cria para doer menos. Ele estava ali realmente e acabou.*

A exumação sinaliza uma ruptura e uma nova transição vivida em sua experiência traumática de perda depois da morte do filho: os significados que havia construído para sua morte de que ele estava em um lugar melhor são questionados e ela sofreu uma transformação em sua fé, ainda que preferia continuar acreditando nisso. Depois da exumação, ele tem uma *lápide bonitinha em um túmulo só para ele*, pois seu pai decidiu não o levar para onde a família de Maria Claudia tinha um túmulo. Mesmo sabendo onde ele está enterrado, ela não tem uma relação de cuidados com esse túmulo: apesar de afirmar que compreende quem vive o luto dessa forma, ela *prefere não cultuar isso*. Sua forma de cuidado com ele depois de sua morte é falar

sobre ele, *eternizando sua memória*, posicionando-se, mais uma vez, em um grupo de mães que passaram pela mesma experiência, narrando sua história a partir de um coletivo:

*Sou grata pela oportunidade de falar do meu Caio, porque nós mães gostamos de falar em nossos filhos que partiram. Evitamos porque percebemos que os que estão em volta de nós, não gostam, ou não entendem.*

### **Redes de apoio, família e casamento**

Sua história é regulada pela sua interpretação de si como uma lutadora solitária pelo cuidado do filho. Com exceção de seu filho e dos grupos virtuais, as outras pessoas que aparecem em sua narrativa são posicionadas mais como antagonistas em sua odisseia, como obstáculos que ela precisou vencer para conseguir as terapias que seu filho precisava e para cuidar dele como ele merecia.

Seu casamento se desfez em meio à experiência de adoecimento quando ela descobriu que seu marido a estava traindo. Ela conta que vivia um bom casamento até os primeiros sintomas de Caio e que depois disso começaram a brigar muito, porque ele não aceitava a doença, queria bater nele com frequência e ela teve que enfrentar a odisseia diagnóstica sozinha e buscar as terapias que ele precisava também sozinha. Assim, ela se distanciou do marido e começou a viver o mundo dos filhos. Ao pedir para ele sair de casa por conta das traições, ouviu ele a questionar se iria realmente terminar um bom casamento por conta de traição, uma vez que os homens são todos iguais. Conta que ele refez sua vida, casou-se novamente e tem outra filha.

Essa mesma expressão de que os homens são todos iguais ela ouviu de sua família que não a apoiou em sua separação. Depois disso, resolveu sair da cidade em que morava porque não tinha família perto e se sentia incomodada com os olhares das pessoas que a viam passando por aquela situação sozinha. Ela se mudou para perto de sua família, mas também não encontrou *o calor que esperava*, apenas a proximidade. Conta que sua família *sempre foi fria* e que ela

não podia contar com eles para as práticas de cuidado com Caio, mas apenas estar perto deles já a ajudava.

Ela encontrou suporte nos grupos virtuais nos quais as pessoas passaram a ser suas amigas: primeiro no grupo das atáxias e depois no grupo de mulheres com filhos com Tay-Sachs. Esse contato foi importante para ela ver que não estava sozinha e que outras pessoas estavam passando pela mesma experiência. Isso foi importante desde que o primeiro médico disse que Caio tinha um andar atáxico e ela encontrou esse grupo em que um *portador* deu a ela as boas-vindas ao grupo dizendo que estaria ali para ajudar em sua caminhada. Além disso, ao ler os depoimentos das pessoas que estavam vivendo aquilo, pensou que se eles e elas suportavam, ela também suportaria, sendo esse significado um catalisador para sua transição de uma maternidade vivida anteriormente para a maternidade que iria viver com seu filho adoecido. Continuou sendo importante ao longo da experiência de adoecimento do Caio, em que o grupo de mães com Tay-Sachs foi um canal de comunicação, trocas de experiências.

*Durante minha experiência com Tay-Sachs, fluíram meus melhores textos e como não, se foi onde mais cresci e aprendi. Vi outras mães se verem refletidas em meus textos. Compartilhávamos não apenas palavras de identificação de sentimentos, mas descobrimos que tínhamos “um só coração”. Isso virou um grupo no whatsapp, um espaço onde podíamos ser inteiras, porque a gente aprende que é difícil para outras pessoas de outras realidades lidar com nossas verdades e a intenção não era impô-las a ninguém. Nossa conversa apenas fluía, era nossa vida e era linda apesar de tudo.*

Nesse espaço, ela pode viver a vida bonita de seu filho para além do sofrimento visto por outras pessoas que não partilhavam dessa experiência. Essas mulheres, assim como ela, tiveram que produzir novos significados para suas maternidades em direção à morte, cadenciadas pelo cotidiano dos experimentos de cuidado desenvolvidos no *tinker* da prática. Depois da morte do seu filho, o grupo foi um espaço seguro para falar sobre sua perda, apesar de que, passado algum tempo, ela e algumas outras mães que estavam vivendo a perda entenderam que era melhor não falar tanto sobre a morte junto com outras mulheres que ainda estavam vivendo a vida de seus filhos. Ela mantém um contato mais próximo com duas dessas

mulheres e um contato mais esporádico com o grupo. Algumas pessoas falam que ela precisa se desligar desse grupo, porque sua vida mudou e seu filho já morreu, mas para ela isso é um processo que deve acontecer naturalmente e enquanto ela se sentir vinculada a elas, continuará, mas que muitas vezes prefere não se manifestar por não ter a mesma positividade e fé que tinha quando Caio estava vivo.

O relacionamento que manteve no período final da vida de seu filho que resultou no nascimento de sua filha Valentina foi descrito como um relacionamento abusivo no qual ela precisou pedir medida protetiva contra o ex-companheiro e entrar na justiça para pedir a guarda dela. Assim, ela cuida sozinha de seus dois filhos e é a única responsável financeira em sua casa, de modo que sente que lhe falta tempo para estar presente na vida das amigas como gostaria. Essas experiências regularam a interpretação que ela faz de si e os significados que produziu sobre sua abertura para a presença de outras pessoas em sua vida:

*Eu acabei ficando mais fechada, mas foi bom. Eu ficava muito mendigando o amor deles, preocupada com o que eu fazia, se iria agradar ou não. Depois de tanto tentar agradar e ver que não agradou, eu não estou ligando muito. Fico mais na minha.*

## **Discussão: Subjuntividade narrativa e experimentos maternos como respostas ao chamado ético do cuidado**

*The search for my son is my search for substantiation that he exists in something beyond the memories that I cling to with a clutching grip. Friends tell me that he lives on in the good deeds of people who knew him and were inspired by him. But that is not good enough for me. (Hanser, 2010, p. 14)*

As maternidades de transição das colaboradoras são reguladas por um chamado ético em relação às vidas e mortes de seus filhos e suas filhas. Um dilema ético começa quando há algum obstáculo no caminho de se fazer ou viver o que se considera certo e bom. O obstáculo é o diagnóstico e a morte próxima de seus filhos e filhas que as usurpará da boa maternidade sonhada, antecipada e vivida até aquele momento. Por meio da elaboração de um cuidado cotidiano em constante transformação, iluminado por uma esperança cultivada de uma boa vida em meio à dor, essas mulheres criaram novas melhores histórias possíveis, no modo subjuntivo, nas quais puderam responder ao chamado ético em inovadoras práticas maternas negociadas com as canônicas.

Encontrar uma próxima história viável é um trabalho de pensamento ético prático que prossegue de acordo com uma lógica narrativa. Como os personagens se reconhecem por meio de ações que se encaixam em um enredo é uma forma de lógica, embora uma lógica que pressupõe que haverá falsos inícios e retratações, contradições internas e ambivalência contínua sobre se o final foi bom ou se a história realmente terminou. (Frank, 2014, p.16, tradução livre)

Nesse processo contínuo, ambivalente, contraditório e incerto, suas interpretações de si falam sobre rupturas, transições, brechas, fronteiras, doença, cuidado, morte, luto, pessoas, abandono, cansaço, alegrias, beleza, empatia, solidariedade, virtuosidade e, sobretudo, de amor, lealdade e aprendizado. Falam sobre como é possível passar por uma experiência traumática de perda sem se despedaçar, ou se despedaçando e conseguindo colar os mil pedaços a partir da resposta corajosa, amorosa e triste ao chamado ético de cuidar de seus filhos e suas filhas e acompanhá-los no caminho à sua morte certa e breve. Os percursos narrativos das sete



colaboradoras desse estudo se aproximam e se distanciam. Sei dos universos que separam essas mulheres e suas experiências, mas elas se aproximam nas experiências traumáticas de perda que viveram desde o momento em que receberam o diagnóstico e a sentença de que não havia cura, nem tratamento disponível, que o máximo que poderiam fazer era tentar usar um remédio de alto custo que poderia, talvez, retardar minimamente os efeitos da doença e cuidar da qualidade de vida de seus filhos e filhas. Há aproximações e distanciamentos das colaboradoras em suas trajetórias de transição e, ainda que procure enfatizar as dissonâncias e consonâncias, não pretendo categorizar ou homogeneizar as experiências individuais de cada mulher e nem fazer generalizações sobre outras mães de crianças com Tay-Sachs que não participaram desse estudo. O que ofereço é uma interpretação ao feixe de significados de cada universo narrado, em uma aproximação ao campo da história oral:

Elas, as mães, seriam, portanto, as guias, guardiãs dos fatos narrados e indicadoras dos caminhos analíticos. As histórias são delas e de seus filhos. Formulava-se desta forma, na prática e em conjunto, o sagrado exercício de quantos fazem história oral: dar ouvidos a quem tem o que dizer; dizer em conjunto o que merece ser conhecido. (Evangelista, 2015, p. 12)

A vida humana acontece em uma temporalidade permanente, com constantes mudanças e atualização em um universo simbólico compartilhado, mas passivo de transformações ocasionadas por rupturas e transições vividas (França, 2019). Assim, as histórias dessas mulheres nos contam sobre os caminhos de suas *autopoiesis*, de suas novas organizações de passado, presente e futuro frente a essa experiências traumática da qual não podem fugir, muito embora esse tenha sido o desejo de algumas delas: não fugir de seus filhos, mas de seus destinos de mães com a tarefa de acompanhá-los filhos para a morte. A incerteza desse percurso cria uma dinâmica de experiência não ditada pela canonicidade das narrativas disponíveis, pois, como vimos, a instituição da maternidade se baseia na manutenção da vida da prole.

As maternidades dessas mulheres, ainda que não típicas, são reguladas pelas narrativas da instituição da maternidade normativa e canônica (Badinter, 1985; Bastos, 2017; Carpenter

& Austin, 2007; O'Reilly, 2006, 2010, 2016 & 2016b; Zanello, 2016 & 2018). Elas negociam significados entre essa normativa materna e outra maternidade que fabricam no dia a dia dos cuidados com seus filhos, com a esperança que insistem em cultivar, com a solidariedade e empatia de comunidades de pessoas que compartilham seu vocabulário e cada uma com sua fé. Nessa negociação, podemos ouvir como elas passaram por tal experiência traumática com amor e afeto, sem se deixarem dominar pela amargura e tristeza – embora sem negá-las. Para algumas delas, essa passagem explodiu os significados canônicos da maternidade. Para outras reforçou a performance hegemônica da instituição patriarcal da maternidade ao reforçar a essencialização, naturalização, idealização, biologização, intensificação e despolitização com os significados produzidos de filhos anjos, mães de anjos e amor materno incondicional.

As colaboradoras produziram significados para suas experiências a partir das brechas narrativas abertas na ruptura na maternidade canônica que viviam até o diagnóstico. Essas brechas demandaram outras histórias que pudessem dar algum sentido para o sofrimento que viveram (Frankl, 2013). Diante da forte ambivalência vivida de negociar a morte e a vida de seus filhos, elas foram adaptando seus significados de maternidade no dia a dia, no cuidado, com a mediação de tudo o que pode ser a vida e os momentos de vida. Ambivalências fortes como essa podem levar a significados fortes ou à suspensão da produção de significados (Abbey, 2012), entretanto, o que essas sete histórias nos apontam é uma produção constante e sempre cambiante de significados, que vai se transformando conforme também se transforma a vida com seus filhos e filhas. A mudança constante dificulta a cristalização de significados rígidos, especialmente em relação à antecipação do futuro. Entretanto, essa nova produção de significados parece fortalecer a naturalização da maternidade e dos cuidados como o caminho canônico possível para suas maternidades atípicas: diante do infortúnio da doença, a centralidade do cuidado materno não foi questionada e foi assumida por elas como parte intrínseca de serem mães daquelas crianças.

Uma das aproximações das histórias narradas em nosso encontro é o desejo de maternidade – mesmo quando não planejada – e os caminhos que levaram as mulheres até ela, por vezes enfatizando os percalços superados para a realização de tal desejo: quatro delas tinham dificuldade para engravidar e duas recorreram a tratamentos de reprodução assistida. O desejo se realiza no nascimento de bebês saudáveis e na produção de significados de uma maternidade típica em direção ao futuro. A vivência inicial com suas crianças ou bebês saudáveis é narrada como períodos de felicidade e possibilidades e é colocada em suspensão pela aparição dos primeiros sintomas que sinalizaram que algo no desenvolvimento, até então considerado *normal*, não estava conforme o esperado.

Os primeiros sintomas oscilaram entre a falta de coordenação motora, com pequenas ataxias ou dificuldade ao caminhar; bebês mais *molinhos* que o esperado para a idade; desenvolvimento de *sustos* ou *crises de ausência* – palavras que suavizam crises convulsivas – ; e crises nervosas. Ao relatarem esses sintomas aos médicos, o caminho único do desenvolvimento de cada bebê e as preocupações excessivas de mães de primeira viagem foram usados como justificativa para o que elas estavam vendo e lhes foi dito que não havia motivos para preocupação. O aprofundamento desses sintomas e o aparecimento de outros lhes deu a confiança para interpelar os médicos e demandar respostas e, a partir desse ponto, suas maternidades saíram do ordinário e elas começaram um processo de transição para o extraordinário (Straub, 2005). Um evento extraordinário, tal qual o dilema ético, nos retira do fluxo de acontecimentos na temporalidade vivida e abre uma brecha narrativa, que demanda um enredamento, uma narrativa para dar sentido a ele e inseri-lo em nossa trajetória e regularmos nossa interpretação de nós mesmos e nossos posicionamentos (Bruner, 1991; Mattingly, 2007; McAdams, 1993). Para essas mulheres, a transição para o extraordinário foi uma experiência que as atravessou e impossibilitou o retorno ao já conhecido e vivido: a vida

com filhos saudáveis e com desenvolvimento dentro do que consideravam *normal* (Larrosa, 2004).

Algumas delas chegaram a um diagnóstico com poucas consultas e exames e outras percorreram a odisséia de vários médicos, consultas, exames, suspeitas e negativas. Dada a raridade da doença, muito médicos no Brasil desconhecem a doença de Tay-Sachs e nenhuma delas tinha conhecimento ou da doença ou de alguém que tenha padecido dela. Talvez se fossem parte de alguma comunidade judaica, isso poderia ser diferente. O médico geneticista Dr. Charles é uma personagem importante em várias histórias: é ele quem chega ao diagnóstico de uma doença genética de depósito e é ele também quem indica o uso do medicamento Miglustate. Esse medicamento de alto custo foi promotor de ambivalências relativas à sua administração ou não, prolongamento de uma vida de sofrimento ou deixar a criança *descansar* e por causa dele foram feitas demandas judiciais ao estado para conseguir o acesso pelo SUS.

Alguns médicos são mencionados com muito carinho, como companheiros de jornada e também o são as técnicas e auxiliares de enfermagem que acompanharam as crianças em *home care*. Outros médicos e profissionais de saúde assumem o papel de antagonistas em suas sagas e são lembrados pela frieza, como um médico que se referiu com alegria ao diagnóstico como *figura de livro*; pelo pouco compromisso com o valor da vida daquelas crianças, como a comunicação do diagnóstico já inquirindo sobre como ter uma segunda gestação saudável, desconsiderando o sofrimento sentido pela família em relação à criança que ali estava ou encerrando o atendimento médico por ausência de cura conhecida; e pelo pouco compromisso com elas próprias, como um caso em que encaminharam a mãe à terapia porque ela estava em negação por não aceitar o diagnóstico – incorreto – de paralisia cerebral. Com o extraordinário do absurdo trágico do diagnóstico de uma doença que levará à morte crianças em sua primeira infância (Denhup, 2017; Grinyer, 2012), o momento de dar tal informação deveria ser abordado com cuidado e atenção às necessidades das famílias e das crianças, com uma sensibilidade ainda

maior com as mães, tendo em vista a construção da normativa materna na qual espera-se que os filhos vivam mais que suas mães e o processo que isolou a morte de crianças da ordem do ordinário na contemporaneidade (Davidson & Stahls, 2010; Pancino & Silveria, 2010; Vailati, 2012). A demanda das colaboradoras e de famílias de pessoas adoecidas é de que seu processo seja reconhecido como único e não se perca nas burocracias ou no cotidiano médico que pode ver a morte como um evento cotidiano: “Os profissionais estão vendo a mim ou as pessoas amadas e imaginando o máximo potencial daquela pessoa ou vendo casos definidos por parâmetros dos formulários que estão insistentemente preenchendo?” (Frank, 2014b, p. 146)

No processo da odisseia diagnóstica, a *internet* foi mediadora do conhecimento que as mulheres obtiveram sobre as doenças antes de se chegar a uma confirmação: ao ouvirem a sugestão de uma ou outra doença, cinco delas relatam ter procurado informações com o *Dr. Google* e são tomadas de pavor, tristeza e ansiedade diante de uma possível resposta que, embora buscada, estava muito longe da desejada. Essa busca foi compartilhada com os pais das crianças e outros familiares, mas em um caso, foi mantida em segredo até a confirmação do diagnóstico. Alguns médicos, ao se referirem à suspeita e a nomearem, solicitaram que os pais e mães não buscassem por informações *online* antes da confirmação, o que só foi feito por uma das colaboradoras que se recusou a buscar qualquer informação antes da confirmação. As outras procuraram na *internet* informações sobre aqueles nomes desconhecidos e esse foi um momento de sofrimento, solidão e dúvida. Assim, a proeminência da *internet* e a acessibilidade dos buscadores *online* devem ser considerados pelos serviços de saúde, levando-se em conta que pessoas que estão na busca de respostas talvez não seguirão suas instruções de não procurar por informações e devem, portanto, incorporar tal realidade no seu fazer clínico.

A descrição dos momentos em que obtiveram o diagnóstico são vividamente narrados com bastante detalhe e emoção, no trabalho de memória (Bosi, 2003) que parece fazer presente naquele momento as imagens, as palavras, os sons, a incredulidade e, principalmente, as

sensações vividas, em um processo de memórias de *flashes* (Cappelletto, 2003). Em suas narrativas, esse momento é descrito com mais detalhes e sofrimento do que o da morte, quando já aconteceram, o que parece indicar que a experiência traumática de perda e algum tipo de luto antecipado começa a ser vivido naquele momento (Cox, 1999). Descrevem esse momento como *apocalipse, fim do mundo, balde de água gelada*, e descrevem, também, uma perda de forças e vontade de seguir adiante: *desmaio, histeria, vontade de se jogar embaixo de um ônibus*.

A compreensão de que os sintomas que estavam percebendo em seus filhos eram apenas o começo de uma progressiva degeneração de seus corpos provocou uma ruptura, *um antes e depois, um giro de não sei nem quantos graus*: estavam recebendo a notícia de que aquela maternidade que vinha sendo desenvolvida e estava repleta de felicidade, ainda que com a preocupação pelos primeiros sintomas, não seria mais possível. Após essa explosão de significados e a tentativa de encontrar novos caminhos possíveis para suas maternidades, essas mulheres parecem ter tentado, primeiramente, dar conta de todas as expectativas e projeções em relação ao bebê não apenas imaginado, mas vivido ao longo de algum tempo.

Com todo o sofrimento, desespero e pavor, elas vivem um chamado ético em relação aos cuidados quase ordinários que já vinham desenvolvendo com seus bebês e crianças até então. Esse chamado reveste o cuidado materno canônico (Badinter, 1985; O'Reilly, 2016; Zanello, 2018) com outra camada de significados de modo a responder não responder à pergunta: “O que é essa situação concreta? Mas O que essa situação concreta está me demandando?” (Mattingly, 2017, p. 260, tradução livre). Assim, esse chamado ético não é uma resposta pronta a uma situação pré-determinada, mas um esforço compreensivo do que cada momento lhe exige (Adams, 2008). Esse chamado à responsabilidade é por elas e pelos filhos e filhas: estou porque ele e ela esperam que eu esteja (Affleck et al., 2005). Desde essa responsabilidade ética, tal camada se produz com os significados de que as mães sejam mais fortes, amorosas, saudáveis, dedicadas e presentes para suas crianças que precisariam,

progressivamente, de cuidados extraordinários. Entretanto, ainda que reforce o apelo do cuidado materno, esse cuidado não pode ser aquele prescrito pela instituição da maternidade, uma vez que a manter vivos os filhos não é uma possibilidade. Assim, enquanto vivem o chamado ético a partir de seus posicionamentos como mães e cuidadoras, ele implica em uma transformação desses cuidados para a qual não há um caminho delineado e para a qual novos significados e práticas precisam ser forjados.

O trabalho de cuidado, em outras palavras, demanda o trabalho de cultivar virtudes de ser, por exemplo, um pai ou mãe ‘bom o suficiente’. A habilidade dos pais de responder aos chamados ou às necessidades de suas crianças vulneráveis, e de criar um mundo social no qual elas possam ser mais bem cuidadas, se torna um projeto moral principal, frequentemente substituindo seus próprios sonhos e objetivos. (Mattingly, 2014, p. 5, tradução livre)

Depois do diagnóstico, tiveram que reinventar a vida boa de ser vivida, as suas próprias e a de seus filhos. Os caminhos percorridos para isso, regulado pelo chamado ético, distanciam as histórias: há aí a gênese do ativismo; o aprofundamento e o questionamento da fé; a preocupação com a imagem da criança e com sua circulação em espaços públicos; a continuação da interação, mesmo que sem resposta verbal. Entretanto, as práticas de cuidado, embora tão diversas quanto o são as histórias de cada uma, se aproximam no valor dado ao cotidiano, na afirmação da importância daquela vida, por mais curta e restrita que fosse, de seus posicionamentos como mães, e do amor recíproco.

As narrativas das experiências dessas mulheres, feitas e refeitas em cada ação, parece ter sido uma constante negociação entre os possíveis: dada que a morte era certa, o caminho até ela não o era e os cuidados cotidianos, esses momentos que relatam serem cheios de amor, com suas tristezas e alegrias, foram as histórias que elas foram construindo junto de seus filhos. Suas narrativas parecem ser dramas atuados em cada experiência de se tentar viver a vida como o mundo lhe apresenta e a vida que lhe parece válida de ser vivida, mesmo que tal narrativa não seja elaborada como um todo coerente e linear (Mattingly, 2007, p.154).

Buscam, assim encontrar o melhor caminho, dada a realidade terrível com a qual foram confrontadas, o que nos remete ao conceito de laboratório moral (Mattingly, 2014) no qual os pais e mães são levados a imaginar novas vidas para eles e para seus filhos em um novo devir moral, por vezes muito diferente do que haviam pensado como projetos originais para suas vidas: criar filhos felizes e saudáveis. Esse devir, que está em permanente mudança, se transforma com cada nova experiência e o desejo pode ser o de recuperação, o dos melhores cuidados, mas pode ser outro. Assim, as experiências de cuidado em situações de doenças tão extremas, não parece ser o de voltar a um lugar antes da doença, lugar esse que parece não mais existir, nem em desejo. O chamado ético seria, então, o de refazer a vida, encontrar espaços subjuntivos nas possibilidades experimentadas: a vida cotidiana dos cuidados, a alegria da caminhada, os momentos de tranquilidade. A certeza da morte e também da vida parece se tornar o novo horizonte para seus projetos morais e para suas novas tarefas de cuidado. Não vida apesar da morte que se sabe certa, mas vida com a morte nesse horizonte. O cuidado como tarefa do cotidiano e o cotidiano como possibilidade de vida:

O céu estava claro, o ar estava suave. Esse era o dia de Ronan vivendo nesse mundo. Um dia a mais vivo, e, também, outro dia – para ambos mãe e filho – mais perto da morte. Nós poderíamos desejar que isso não fosse verdade, podíamos desejar desesperadamente, mas não podíamos ter um sem o outro. (Rapp, 2014, p. 246, tradução livre).

Os experimentos realizados nesses laboratórios morais comportam grandes gestos, como a mudança de país para o acesso a melhores cuidados de saúde públicos; a briga judicial para a obtenção de um medicamento de alto custo; permissão – ou não – para uma nova intervenção médica que poderá aumentar a sobrevida da criança às custas de seu sofrimento; ter que racionar o tal remédio de alto custo entre duas filhas porque apenas uma o recebeu da justiça; ou como a criação de uma associação de pacientes como forma empática de atuar na vida de outras pessoas que estão passando pelo que uma mãe já passou sem encontrar tal auxílio. Entretanto, são, sobretudo, pequenas cenas vividas no cotidiano e podem parecer banais para



quem as vê, mas podem ser carregadas de força afetiva, emocional e moral para quem as vive e, a partir da ética em primeira pessoa (Mattingly, 2014), devem ser interpretadas com os significados produzidos naquela história particular (Chakkarath, 2012).

Uma mãe saindo com seu filho de casa pode ser um evento da ordem do ordinário quando consideramos a centralidade do cuidado feminino na divisão sexual do trabalho (Marcondes, 2019), mas quando olhamos a partir de uma ética em primeira pessoa, podemos entender que essa criança vive em *home care* e que sua mãe evita circular em espaços públicos com ele pela dificuldade de transporte de seu corpo hipotônico e para evitar olhares de pena que reduziriam sua vida à sua doença e a seu corpo com deficiência, mas que ela considerou importante levá-lo para passar um dia dos pais com seu pai, o avô da criança e que chegar na casa dele, com o filho – seu balão de oxigênio, cadeira adaptada, aspirador, tubos de alimentação – foi uma experiência carregada emocionalmente e da ordem do extraordinário para essa família.

*O único dia que eu saí com ele que não fosse para o hospital foi um dia que eu o trouxe aqui na casa dos meus pais, porque era dia dos pais e eu queria trazê-lo para meu pai, então tive que trazer tudo: aspirador, respirador, todo o aparato dele. Meu pai ficou louco de chorar, foi uma emoção muito grande. (Maria)*

Arrumar uma menina, penteá-la, pintar suas unhas, enfeitar seus cabelos e escolher bem sua roupa, colocá-la em seu carrinho e ir tomar um sorvete também pode ser visto como da ordem do ordinário para mães e filhas em uma sociedade patriarcal com normativas estritas sobre a beleza do corpo feminino e sua circulação no mundo público (Scavone, 2003; Zanello, 2018). Para uma mãe com uma criança *acamada*, com um quadro avançado de uma doença degenerativa, como Tay-Sachs, esse pequeno experimento pode ser uma afirmação de seu posicionamento como mãe de uma *criança linda* e o reconhecimento da individualidade e valor dessa criança que está tendo um bom dia sem intercorrências respiratórias e aquele um momento especial para ambas e importante para a interpretação de si da mãe na sua trajetória de

desenvolvimento. Pode ser, então, uma recusa e resistência a viver sua maternidade de uma criança adoecida exclusivamente no mundo privado, borrando a fronteira entre o cuidado que se espera que as mulheres exerçam no espaço doméstico e o espaço público de circulação de corpos saudáveis (Day & Goddard, 2010; Fine & Glendinning, 2005; Fleischer, 2017; ; Garland-Thomson, 2006; Lewiecki-Wilson & Cellio, 2011; Wendell, 2006):

*A última vez que nós saímos, eu peguei ela, botei uma roupinha linda, botei na cadeira e fui pra igreja. Tenho fotos desse dia, não deixei de registrar nossos momentos, mesmo de repente não fossem os momentos que sonhei. (Jéssica)*

Uma família comendo comida industrializada pronta pode ser banal na contemporaneidade onde o tempo das mulheres parece estar cada dia mais escasso para as demandas com o cuidado doméstico combinadas com o trabalho remunerado em duplas ou triplas jornadas de cuidado extensivo (Marcondes, 2019; O'Reilly, 2016). Entretanto, pode ser um experimento moral de não cozinhar nada que tivesse muito cheiro para que o filho, alimentado por sonda *gastro*, não sinta o cheiro forte de uma comida que costumava amar para que ele não fique triste ou seja excluído da dinâmica familiar, em uma prática de cuidado que precisou reinventar o bom para essa família conforme a doença progredia e novas adaptações foram exigidas (Mol, 2008).

*Aí depois da GDP eu já comprava muito industrializado porque eu não queria que o Caio sentisse cheiro de comida. Eu não fazia. As pessoas chegavam na minha casa, o fogão estava sempre com a boca baixa. O Cauã sofreu um pouquinho por isso também, que às vezes ele pegava as gelatinas do armário e pedia para eu fazer, pedia para eu fazer pipoca e eu pensava que pipoca cheirava muito. Às vezes eu pedia pra minha irmã fazer para o Cauã. (Maria Claudia)*

Uma mulher contando à sua filha como foi seu dia também pode ser ordinário ou extraordinário: quando essa mulher sabe que ela não poderá lhe responder com palavras, mas persevera nessa comunicação como uma forma de manter a agencialidade de sua filha, mesmo que *presa em um corpo de boneca de pano*. Pode ser uma tentativa de inseri-la no mundo da linguagem e dar a ela um lugar nas narrativas familiares e comunitárias e de não permitir que a

doença seja o significado regulador de sua vivência no mundo (Clímaco, 2018c; Frantis, 2011; Hedtke & Winslade, 2017; Rapp, 2014)

*O pessoal até falava que eu parecia maluca, porque eu conversava muito com ela. Era assim:*

*- Ai, Manu da mamãe, aconteceu isso e aquilo hoje.*

*- Mamãe, você é maluca porque fez isso e aquilo outro (eu mesma respondia por ela). (Cleo)*

Realizar um almoço familiar, em um domingo, na churrasqueira de uma casa para a qual um casal trabalhou por anos para poder viver momentos desses pode ser a realização de um dia a mais no fluxo de acontecimentos de uma grande família. Pode ser também uma cena vivida no laboratório moral daquele casal de conseguir, depois de várias internações, diversos medicamentos, receber a família para um almoço com uma criança que se submeterá a uma cirurgia em breve e não sabe quando outro almoço desse será possível. Nesse experimento, o passado, presente e futuro se fundem e se fazem presente em um único almoço, na temporalidade humana *aion* no qual várias possibilidades e impossibilidades de futuro são negociados (Abbey, 2012; Mattingly, 2007 & 2017; Schiff, 2012).

*Ontem, por exemplo, a gente fez um almoço aqui, mas daqui a uns dias não sei se vai ser possível fazer mais isso ou não. (Helen)*

Uma mulher ficar uma semana perto de seu filho no mundo privado de sua casa, curtindo-o com tranquilidade pode ser um acontecimento corriqueiro na cisão dos mundos privados para o cuidado e do público para o trabalho. Pode ser, no entanto, um pequeno drama moral para aquela mulher que está preocupada em aproveitá-lo ao máximo, *decorar seu cheiro*, porque sente que sua morte está se aproximando e ela precisa ensaiar deixá-lo morrer, regulando suas expectativas maternas do que deveria ser sua vida com seu filho e do que a doença permite que seja. Pode ser, ainda, uma auto-regulação frente à ruptura no curso de seu desenvolvimento como mãe dessa criança *acamada* (Gois & Barbato, 2018).

*Naquela semana eu fiz isso: fiquei cheirando ele, fiquei os dias todos inteiros do lado dele. (Maria)*

Esses dilemas e experimentos morais são vividos cotidianamente, em pequenas cenas como essas, e as diferentes direções que eles podem tomar não são dadas nem fixas: conforme a doença avança, os experimentos se transformam junto com as possibilidades de se expandir a vida ou de permitir a aproximação da morte, com desafios cotidianos e em negociações com os limites difusos e impermanentes que separam a vida – e a morte – boa de ser vivida. Nesses laboratórios morais, então, as mulheres lutam e experimentam com suas vidas e as de suas crianças nas ambivalências que vivem cotidianamente nessa transição que são obrigadas a fazer da maternidade para o futuro para a maternidade para a morte, por meio das narrativas que negociam o culturalmente canônico, ou o que chamei de ordinário, com o extraordinário:

As narrativas forjam conexões entre o que é esperado e o não usual. As histórias provêm os meios para explicar porque as coisas foram em uma direção surpreendente; elas simultaneamente retratam o ordinário e se afasta dele. Elas também continuamente destacam a qualidade negociada, situada e interpretada da vida social, incluindo o reconhecimento de que outros, operando de outra perspectiva, poderia contar uma história diferente. (Mattingly, Lutkehaus, & Throop, 2008, p.14, tradução livre)

Para essas mulheres e suas experiências traumáticas de perda, há uma subjuntividade narrativa, que aponte em cada uma das histórias das colaboradoras. Quando o que é dado foge da narrativa pessoal ou mesmo da canônica e o que se pode fazer é tão pouco, um jeito possível de exercer agência é tornar o dado em escolha: a doença da minha filha foi um dado, mas eu ainda posso escolher o que fazer daqui para frente (Mattingly, 2017). Ao fazer isso, elas conseguiram produzir novos sentidos para suas experiências, acionando o modo subjuntivo em suas narrativas: “Estar no modo subjuntivo significa, portanto, estar negociando possibilidades humanas e não certezas estabelecidas” (Bruner, 1997, p. 28)

Em situações de grandes incertezas ou de sofrimentos acentuados, a narrativa pode ser *subjuntivizada*, processo no qual múltiplas possibilidades narrativas coexistem em diferentes e por vezes conflitantes interpretações sobre o passado, o presente e, principalmente, o futuro, nos quais os finais para suas histórias estão abertos (Bastos, 2017; Bruner, 1997; Foster, 2016;

Good, Good, Togan, Ilbars, Güvener, & Gelişen, 1994; Hedtke & Winslade, 2005 & 2017; Mattingly et al., 2008; Samuels, 2015, 2016, & 2018). Essas narrativas indicam possibilidades hipotéticas dos acontecimentos elaboradas pelos desejos a partir das percepções que se tem sobre tais acontecimentos, seus começos e seus finais paralelos. Entretanto, tais possibilidades subjuntivas são criadas a partir das histórias canônicas, que servem como mapa para novos destinos, talvez incoerentes, desconexos e ambivalentes (Bruner, 1997, Frank, 1995) e não são escolhas reais, nas quais as opções são vastas e previsíveis, mas são espaços para agir em momentos em que qualquer ação parece não ter sentido, direção ou resultado. São espaços onde a “única certeza é a incerteza” (Raoul et al., 2007, p.58) e as narrativas no modo subjuntivo vão sendo contadas e elaboradas enquanto a doença sobre a qual se conta se desenrola em seu ritmo, com sua temporalidade própria. Os significados vão sendo produzidos para dar conta de uma situação de profunda incerteza e mudança, de modo que são flexíveis para dar conta do presente em transformação, mas também do futuro. O modo subjuntivo também abre espaço para encontros com mistérios na narrativa, o que sugerem a ação de forças desconhecidas sobre a situação vivida, sobre a experiência de adoecimento, mas também sobre as alternativas de cuidado, cura, esperança, morte e laços continuados após a morte (Good et al., 1994). Com essas características, o modo subjuntivo permite a existência paralela de histórias e finais alternativos ou, ainda, não antecipados:

As narrativas, assim, preservaram múltiplas perspectivas e pontos de vista díspares, todos representando aspectos da experiência do narrado e possibilidades para leituras diversas sobre o que aconteceu e o que o futuro reserva. A qualidade provisória da história tem, portanto, uma potência criativa. (Good et al., 1994, p. 839, tradução livre)

Navegando entre as narrativas imperativas ou canônicas nas quais suas crianças vivem as vidas imaginadas e antecipadas; as indicativas, aquelas em que o horizonte é a morte no dia a dia e as condicionais do futuro do pretérito, com evocação tudo que poderia ter sido, essas mulheres puderam criar um espaço fronteiro, subjuntivo, entre “o que deve ser”, “o que é”,

“o que poderia ter sido”, de narrativas “como se; e se”. Nesse espaço, pode ser possível a negociação entre o desespero de ter a morte no centro da relação com seus filhos (o presente do indicativo), de se perder nas possibilidades de tudo que poderia ter sido a vida do filho (o futuro do pretérito), de se cobrar e se pautar no que elas deveriam ser como mães (o imperativo de serem boas mães com filhos vivos e felizes) e a possibilidade de ser viver a vida que esse filho tem, sabendo da morte, mas com sua suspensão no cotidiano, sem, no entanto, negá-la: experimentar com a vida e a morte. Como não era possível ignorar o presente com a doença e se perder nas várias possibilidades do que poderia ter sido a vida de seus filhos poderia ser muito doloroso, poderia ser possível criar as melhores vidas possíveis para elas e seus filhos “como se” a vida fosse o horizonte, um horizonte aberto e não antecipado, de modo que seu cotidiano e suas práticas de cuidado digam mais sobre a vida do que sobre a morte.

É exatamente o modo subjuntivo das narrativas que ajuda as pessoas a manejar tais dilemas morais sem necessariamente os resolver. Ao mesmo tempo, eu argumento que o modo subjuntivo das narrativas não precisa ser um pensar claramente sobre as trajetórias diferentes, mas pode criar uma abertura a uma variedade de possibilidades futuras por meio da indecisão, um fomento ativo de um “depois nós vemos”, ao invés da criação de cenários coerentes do que pode ser. Inclusive, os enredos narrativos do “pode ser” pode não ser de modo algum aparente enquanto as pessoas navegam nos mundos complicados nos quais elas se encontram. (Samuels, 2018, p. 98-9, tradução livre)

Nas aberturas subjuntivas de suas histórias elaboradas nas brechas da canonicidade de suas experiências maternas, os significados produzidos foram regulados pelas práticas de cuidados nesses experimentos morais cotidianos e também pela esperança. Entretanto, que esperança é essa se, desde o diagnóstico, a esperança que tinham no futuro com suas crianças e para elas foi suspensa e as perdas difíceis e numerosas, incluindo perdas secundárias como relações familiares futuras e marcos familiares não vividos (Bennet, 2010, p. 50-1)? Como, então, pensar alguma esperança quando os médicos disseram: “não há nada que possamos fazer, apenas acompanhar a criança e tentar deixar sua vida mais confortável”? Como cultivá-la quando a morte é certa? Como não se perder no desespero que uma experiência traumática de

sofrimento provoca? Tal experiência traumática de perda e os dilemas morais que passaram a viver em ambivalências constantes foi regulada por uma necessidade de cultivar novos sentidos para a esperança como parte da resposta ao chamado ético em relação às vidas e mortes de seus filhos e filhas. Esse cultivo indica um reconhecimento dos limites e obstáculos enfrentados, ele flerta com o desespero enquanto as empurra a um posicionamento ativo em relação a algum futuro que pode trazer mais do que o que já está dado pela experiência de adoecimento:

... a esperança emerge como uma prática temporal paradoxal e um projeto moral extenuante. A biomedicina não oferece cura. Para muitas crianças, o prognóstico é sombrio. Assim, cultivar uma postura esperançosa é paradoxal; envolve uma conversa constante com um desespero amargo. Ter esperança é ser lembrado do que não é e do que pode nunca ser. Membros da família falam do chamado à esperança como um chamado moral, atrelado às visões do que significa viver uma boa vida, ser uma boa pessoa. Muitos falaram repetidamente sobre a necessidade de ter esperança, e especialmente sobre trabalhar para ter a “força” de ter esperança, mesmo quando os tempos estão difíceis. (Mattingly, 2010, p. 4-5, tradução livre)

Diferentes tipos de esperança, em meio ao sofrimento, foram cultivados em consonância com o desenvolvimento dos sintomas e da experiência de adoecimento: uma esperança não relacionada a um anseio por voltar a uma vida já vivida e imaginada, mas em direção a esse redimensionamento narrativo no modo subjuntivo; cultivada não apesar de quem se é, mas porque se é quem se é, porque se vive uma certa história, com certos posicionamentos em redes de poderes e saberes. Isso permitiu que elas habitassem esse espaço fronteiro onde elas viviam a doença enquanto buscavam as boas vidas, mesmo quando lidando com situações e decisões aterrorizantes. A esperança como o horizonte para o qual se caminha, mas que sempre se afasta (Mattingly, 2010), evidenciando que conseguir cultivar essa esperança não é alimentar sonhos ou objetivos claros, mas manter-se na caminhada.

Com a notícia de que a falta de enzimas que matará lentamente seu(sua) filho(a) não pode ser revertida, não há muito espaço para alimentar uma esperança de cura – pelo menos não a tempo de curar sua criança – e de voltar a exercer uma maternidade *normal*. Assim, esse outro tipo de esperança parece ser o que, a partir do amor dedicado a seus filhos e do chamado

ético em relação ao cuidado com eles, o que as faz levantar todas as manhãs e encarar um itinerário terapêutico, dialogar com equipes médicas e operar equipamentos temidos. Essa esperança parece ser, então, uma prática ativa frente a situação de desespero e desesperança e uma forma de criar um vocabulário de sobrevivência, mesmo quando as chances de sobrevivências são escassas, vocabulário necessário para transcender limites, para expandir as possibilidades, para, enfim, ter um vocabulário para o futuro (Mattingly, 2010; Novas, 2006). Não aquele futuro perdido com o diagnóstico, mas um futuro no qual haja espaço para outra possibilidade que não seja a vivida no presente. É, talvez, a insistência de que haja um futuro: muito embora o prognóstico seja ruim, há algo para além do que se está vivendo, uma esperança do que se quer do futuro, mesmo que não aconteça. Essa esperança também se relaciona com as formas de lidar com a situação vivida e com as diferentes relações com os mistérios, espiritualidade e religiosidade: sem negar o sofrimento e dificuldades vividas, há a possibilidade de beleza e felicidade, vivendo-as a cada dia (Reder & Serwint, 2009; Reis & Santos, 2015).

Em situações de incerteza, doenças graves ou mudanças repentinas, a religião parece prover sentido, mais do que felicidade ou coerência, então a religiosidade e a esperança podem modular o sentido para o que essas mulheres estão vivendo (Anderson, Marwit, Vandenberg, & Chibnall, 2005; Chapple et al. 2011). Elas falaram sobre o *propósito*, *missão*, *desígnios* de Deus para suas crianças terem vindo a esse mundo com uma doença tão rara. Essa experiência aumentou a fé em Deus e em seus mistérios para algumas das colaboradoras e a estremeceu para outras, pois houve um questionamento do motivo daquilo acontecer com elas e suas filhas(os). Terem sido escolhidas para tal *missão* as diferenciou de outras mães e foi importante para suas interpretações de si como mães e pode ser uma maneira de negociar a crença em um Deus todo poderoso e misericordioso, mas que as havia escolhido para receber um filho com uma doença incurável (Chapple et al., 2011; Goulart, et al., 2005; Lydall et al, 2005).



*Não sobrou muita coisa [do corpo exumado de seu filho]. Mas com aquilo eu fiquei pensando que essa história de céu, de voar, é tudo fantasia que a gente cria para doer menos. Ele estava ali realmente e acabou. Hoje eu penso mais ou menos assim. O meu filho frequenta a igreja e eu gosto disso. Eu não faço nenhuma postagem que gere nas pessoas qualquer descrença, eu só não posto mais as coisas da forma como eu acreditava. (Maria Claudia)*

*Por ser católica, acho que eu não poderia pensar desse jeito, mas é mais forte do que eu. Eu não consigo comungar mais: vou à igreja, à missa, mas eu não consigo, não me sinto digna disso porque estou questionando a Ele o porquê de ser com elas. (Helen)*

A produção de significados de seus filhos e filhas como anjos e estrelas é outro termo nessa negociação, pois ser mãe de anjo modula essa eleição divina para cumprir um propósito especial, assim como a relação com seus espíritos após a morte, pois ao mesmo tempo em que se narram como mães de anjo, conseguem manter laços com eles no *céu* por meio de conversas, orações e esperança. Anjos que também as guardam e intercedem por elas, como foi narrado em gestações posteriores à morte da criança, e com as quais elas poderão se reencontrar depois de suas mortes.

*Minha filha é meu anjo da guarda e apesar da dor de perdê-la, sei que Deus tem um lugar perfeito no céu onde ela tem toda a felicidade que merece. Infelizmente, o tempo que passei com ela foi pouco, mas foi o suficiente para saber que ela sempre foi uma criancinha especial, um anjinho. (Jéssica)*

O sincretismo religioso brasileiro é notório nas narrativas religiosas dessas mulheres: mesmo quando se definem como praticantes de determinada religião, há o flerte com outras, especialmente depois da morte das crianças, ou pela necessidade de celebrar suas vidas em missas ou para manter uma comunicação com aproximações com o espiritismo – especialmente em experiências pós-morte – mostrando que as religiões no Brasil se tocam no tecido cultural. A busca por sentido para a experiência traumática de perda e a ruptura provocada pela morte podem ter orientado essa procura por outra vertente religiosa que oferecesse mais a elas do que suas igrejas poderiam:

*Depois de mais de um ano que a Manu tinha falecido, eu mandei fazer uma camiseta com a foto dela para missa: sou evangélica, mas fiz missa de igreja católica. E também fui ao centro espírita, fui em todas as religiões! (Cleo)*

*Eu sou católica, mas acredito muito no espiritismo e isso me confortou, porque eu sabia que meu filho estava sentindo e que eu precisava estar bem para ele poder descansar. (Maria)*

A necessidade de se trabalhar a esperança é, também, um trabalho em si: ter esperança de ter esperança, por mais tautológico que essa afirmação pareça (Lydall et al., 2005). Conseguir manter as esperanças, como uma prática de cuidado, é manter-se no chamado ético de prover as melhores vidas para seus filhos e não antecipar a morte, podendo se reconectar com algum futuro. Essa esperança não tem um significado sedimentado e permanente, mas está sempre em produção de acordo com os futuros imaginados: de querer que seu filho se cure, a esperança se transformou em querer que ele sobreviva até seu próximo aniversário, ou que ele morra antes de precisar de alguma intervenção médica, ou ainda comendo pela boca, ou reconhecendo as pessoas que ama, ou que morra em casa, ou que aproveite cada sentido. Há uma diferença entre a esperança para o saber biomédico e essa esperança lavrada no cotidiano: a esperança pode ser outra que não a de cura. Cada transição vivida demandou transformações nos significados produzidos para a esperança, tanto enquanto a doença avança, quanto com a morte: há a esperança de que a criança esteja em um lugar melhor do que estava, que esteja curada da doença no *céu*, que não seja esquecida.

Os significados produzidos junto com a doença estão em constante negociação entre passado, presente e futuro, e precisam de ação individual e coletiva para que determinados futuros almejados realmente possam acontecer. Criar esperanças em cenários tenebrosos é uma tentativa de subversão da anulação da agencialidade perante o diagnóstico dado como sentença, da morte como única possibilidade de futuro e da sentença de que não havia nada a ser feito, de que *nada salvaria* aquele filho ou aquela filha. A esperança pode ser, então, uma elaboração subjuntiva de tornar possível outras realidades, em uma *possibilização* de cenários inimaginados ou desacreditados.

Ter ou “viver em” esperança significa tomar uma postura ativa em direção ao futuro de modo que as possibilidades e potencialidade inerente ao presente podem se tornar alcançáveis. A esperança pode, então, estruturar a vida dos indivíduos e familiares afetados pela doença. Além disso, a esperança é tanto individual quanto coletivo: ela junta biografias pessoais, esperanças coletivas para um futuro melhor, e processos sociais, econômicos e políticos mais amplos. (Novas, 2006, p. 291, tradução livre)

Na ambivalência intrínseca das narrativas subjuntivas, o bom cuidado cotidiano parece ser uma das possibilidades para alguma esperança de não viver um luto antecipado, de não ver apenas morte onde ainda há vida. A esperança, então, ilumina esse espaço fronteiro subjuntivo de alternativas experimentadas nos laboratórios por meio do cuidado e nesse espaço de articulação narrativa as colaboradoras puderam formular novos enunciados e tecer mudanças no e para o cuidado. Elas desenvolveram suas práticas de cuidado no dia a dia com os corpos adoecidos de suas crianças, artesanalmente, acumulando um conhecimento de *phronesis* que permitiu uma transição em direção a um futuro que precisa ser imaginado no próprio processo criativo. Como a saúde não poderia ser o objetivo desse cuidado, a vida boa de ser vivida ou a *qualidade de vida*, evocadas em uma heteroglossia médica, passa a ser o objetivo e o sentido do cuidado.

*A gente luta e em meio às lutas, a gente sabe sim que está perdendo. E a gente quer viver tudo! Mostrar o mundo para eles, enquanto eles enxergam; mostrar sabores, enquanto comem. Mesmo na dor, vivemos sorrisos para vê-lo sorrir. (Maria Claudia)*

Entretanto, tal qualidade varia conforme as necessidades do corpo adoecido avançam, então o que representa um bom cuidado em um dia, pode não o ser no outro, demandando novas práticas. Assim, o cuidado é orientado para os resultados, o que muda é que os resultados buscados não são a restituição à saúde, de modo que a avaliação desse cuidado se desenvolve de maneiras diferentes dos marcos médicos dicotômicos de saúde e doença: é na relação de interdependência e interação entre elas e seus filhos e filhas que os resultados são vividos (Mol, 2008).

Essa *phronesis* se assemelha ao trabalho materno desenvolvido pelas mães em contraposição à naturalização e biologização do instinto materno: a sabedoria necessária para se cuidar de um bebê adoecido ou saudável não é inerente às mulheres ou às mães, mas é um conhecimento desenvolvido na prática do cuidado, com critérios que se assemelham ao fazer científico (O'Reilly, 2016 & 2016b). Esse trabalho materno elaborado em um cuidado na experiência da doença é ainda mais especializado e a ele as mulheres dedicam grande parte de seu dia. Aprender a manusear sondas, aspirar fluidos, medir saturação, evitar escaras, decifrar sons das máquinas, operar balões de oxigênio ou experimentar com o que os sintomas podem estar indicando são aprendizados que as mulheres narram que começaram a fazer parte de seu dia a dia com seus filhos e filhas.

*Eu deveria ter feito a água antes de vir pra cá. Mas tem que alguém fazer também, ele tem que aprender a espessar a água. Realmente a gente fica só, você tem que aprender a lidar com cada situação, tem que dar o seu jeito. É o que eu tô falando: há um ano atrás eu não me imaginava fazendo o que estou fazendo hoje. Com certeza daqui a um ano vai ser completamente diferente. (Helen)*

Esse conhecimento cumulativo produz a experiência compartilhada de adoecimento, uma vez que as mães tateiam as dores, aflições e possibilidades dos corpos de seus filhos, operando também como as intérpretes de suas vivências corporificadas em aproximações sucessivas de *tinker* nas quais há poucas certezas e diversos experimentos cuidadosos com atenção ao que acontece e ao que deve ser adaptado. Assim, o tempo do cuidado parece ser um tempo próprio, talvez cíclico, cadenciado pelo ritmo dos corpos de quem cuida e de quem é cuidado. O tempo deixa de ser linear, tanto para a maternidade, quanto para o cuidado. O tempo do corpo, da doença, é um tempo próprio: assim como nas narrativas, passado e futuro se fazem presente no agora.

Nas narrativas elaboradas em nosso encontro, outros três tipos de cuidado, além do cuidado com os corpos adoecidos, que incluem também sua imagem e circulação, foram ouvidos: o cuidado com a memória e com o valor em si da vida de seus filhos; o cuidado com

os restos mortais e sepulturas e o cuidado exercido no ativismo. Tais cuidados são práticas que começaram a ser desenvolvidas ao longo da vida com suas crianças, mas especialmente depois da morte. A morte, que se sabia inevitável, marca outra ruptura em suas trajetórias e implica em nova transição em suas maternidades e interpretações de si, agora mãe sem filho, ou *mãe usurpadas*, conforme sugeri anteriormente. Evocar o filho depois de morto, falar seu nome, manter seu pertencimento à comunidade dos vivos pela sua memória é um experimento moral de mantê-lo vivo, discursivamente, em sua história presente e em sua trajetória do desenvolvimento. A relação com seus filhos e suas filhas não termina com a morte, assim como não começou com o nascimento, o que não quer dizer que essas mulheres neguem suas mortes, como o diagnóstico de luto complicado pode sugerir. A morte suscita, então, outro tipo de relação. A teoria dos laços continuados parece fazer mais sentido para essas mulheres do que um trabalho do luto que deveria terminar com um desligamento da pessoa morta. Falar sobre elas no tempo presente, afirmar que elas estão correndo e brincando no céu, que são anjos ao alcance da palavra é parte da nova relação materna de cuidados com a criança. Assim, o filho ou filha que morreu pode continuar a se desenvolver por meio dos seus posicionamentos nos fios narrativos dos vivos (Bennet, 2010; Evangelista, 2015, Hedtke & Winslade, 2017; Lacerda, 2015; Lang, 2010; Lydall et al., 2005; Mãe, 2014; O'Reilly, 2016).

*Tem hora que fico olhando bastante as fotos e vídeos dela, mas tem hora que eu não fico muito para não sofrer tanto. Algumas pessoas falam, até o meu atual marido, fala que eu tenho que parar de me martirizar. Mas eles não entendem! Eu não quero me martirizar, eu quero é manter a memória da minha filha viva. [...] Eu falei para ele quer quero manter a memória da minha filha viva e que o fato de eu não falar não significa em momento algum que eu me esqueci. Também não vou falar o tempo inteiro que a pessoa também não vai aguentar, mas quem for meu amigo com quem eu tenho proximidade, vai me ouvir falar dela com certeza. Não tem pra onde correr, é normal, é natural. Não tem nem pra onde ir. (Jéssica)*

*Eu sempre gostei muito de falar da Manu, sempre. Acho que isso era bom para mim, porque guardar alguma coisa e não poder falar para as pessoas me sufocava. Então eu sempre gostei muito de falar dela, muito mesmo! De lembrar e de comentar. (Cleo)*

*Se tem uma coisa que eu fico feliz é poder falar com as pessoas sobre ela. Eu só não converso tanto sobre ela porque as pessoas às vezes não se sentem bem, falam que já passou, falam para eu não lembrar disso. (Cleo)*

Assim como falar sobre suas crianças já falecidas é narrado como positivo, há a constante menção às outras pessoas que as silenciam nisso, uma das mulheres ao dizer que gosta muito de falar sobre sua filha, inicia essa frase com a expressão *por incrível que pareça*, o que indica uma interpretação desse gostar como algo não convencional, como algo que contraria as expectativas, ou dela mesmo ou as expectativas sociais de que não se fale sobre seus mortos. Isso mostra a ambivalência do luto materno, na qual espera-se da mãe profunda dor, demonstrada em público, mas que só pode ser sentida ou performada por certo período, determinado por normativas em relação ao luto. O tempo, então, deveria atenuar tal sofrimento em um processo que se supõe natural e saudável, desconsiderando as elaborações pessoais de luto (Bennett, 2010; Dyregrov, 2004; Hedtke & Winslade, 2017; Kofod & Brinkmann, 2017; Lang et al., 2011). Para elas, as pessoas ao redor as silenciam por medo de que estejam sofrendo ou se perdendo nesse processo de luto, mas ainda assim, o fazem, evidenciando o alcance dessa normativa do luto em nossa contemporaneidade e o caráter peculiar do luto materno, no qual não há volta possível para uma vida antes do filho. A vida seguirá, quando possível, mas a maternidade será parte dessa vida, ainda que sem filhos, em consonância com a elaboração do termo *bereavement* em que ser uma mãe *bereaved* é um novo estado de ser no mundo (Affleck et al., 2016; Davidson & Stahls 2010; Denhup, 2017; Hedtke & Winslade, 2017; Kofod & Brinkmann, 2017).

Com o diagnóstico se iniciou a experiência de perda e as negociações de significados de vida, morte, esperança, cuidado e relação materna. O cuidado, bem como a relação materna com o filho ou filha, não se encerra com a morte, para as mães que já os perderam. A relação com seus filhos convertidos em anjos, com suas memórias, suas fotos e vídeos, sua presença nas redes sociais e também com seus restos mortais é central para suas histórias e indica a

transição do cuidado que vinha sendo exercido nos corpos adoecidos de suas crianças e, para quase todas, era a atividade principal de seu cotidiano. Essa relação *post-mortem* regula as histórias contadas sobre as crianças e dá sentido para suas interpretações de si como mães, mesmo já sem seus filhos e filhas vivos. A morte marca, então, outra transição que requer novos significados a partir da ambivalência de se interpretarem como mães sem filhos, que as mantenham em uma narrativa materna, ainda que não canônica. Esses novos significados são produzidos nas experiências de luto que, assim como o cuidado, parece ter sido uma elaboração artesanal e estética forjada no cotidiano (Hedtke & Winslade, 2017).

A relação com o corpo já sem vida dos filhos é também parte dessa transição após a ruptura da morte e também parte da produção dos cuidados nessa elaboração artesanal e estética. Desde o momento em que eles morreram, ou em seus braços ou em sua presença, as mulheres falam sobre a necessidade de terem seu próprio tempo com esse corpo sem vida: seja para embalá-lo uma última vez como o fazia em vida, arrumá-lo para que seja enterrado com o cuidado que lhe dedicavam em vida, ou somente ter um momento de despedida. Algumas delas relataram um desejo de não participar das cerimônias de enterro e velório, por não querer cultivar a memória do filho morto em um caixão e sim dele em vida. Uma delas não quis saber onde o filho estava enterrado por medo de que poderia querer sentir seu corpo uma última vez, o que, para ela, só pode ser compreendido por outras mães que também perderam seus filhos. As idas ao cemitério, o cuidado com o túmulo, a lápide e a sepultura, podem ser parte de manter uma vida conjuntamente, como descreve Lang (2010) sobre sua vida no cemitério junto à lápide de sua filha:

Esse, suponho, seja a maneira de continuarmos nossa vida juntas. Outros podem ver esses rituais como atos de negação, mas os *bereaved* não estão muito em negação – Eu estou consciente demais da morte da minha filha. Ao invés disso, nossas ações remetem a uma rejeição do inaceitável; do triunfo do amor sobre a morte, porque a morte não pode nunca romper a conexão de amor entre uma mãe e seu(sua) filho(a). Apesar da morte, o fato é que minha filha continua a ser parte da minha vida todos os dias. Eu costumava escrever cartas para Mica quando eu sentava em seu túmulo e as deixava em

uma pequena caixa que continha lembranças preciosas, como a vela de seu primeiro aniversário. (Lang, 2010, p .27, tradução livre)

Mais uma vez, esse cuidado com o corpo sem vida ou ainda com seus restos mortais no cemitério ou com suas cinzas espalhadas em algum lugar especial em sua história, não quer dizer que estejam negando a realidade da morte de suas crianças, mas que aquela relação com um corpo que mediou sua interpretação de si no mundo antes e ao longo da experiência de compartilhada de adoecimento é parte de suas vidas e suas histórias e parte, ainda, de sua transição para esse novo estado de ser mãe sem filho(a):

*Aí eu tenho essa cobrança comigo, me sinto na obrigação de ir, mas às vezes não dá tempo, faz tempo que não vou, mas o dia a dia está tão corrido com os meninos que acabo não dando conta. Eu já os levei e falei que ali que o Gu estava morando. Eu falo que o Gu mora com o papai do céu. (Maria)*

*...me lembro muito eu arrumando ela, colocando uma foto minha e dela, colocando uma bonequinha que uma amiga mandou fazer com o nomezinho dela, e das florzinhas coloridinhas, porque eu não queria aquelas flores brancas. Eu não queria guardar aquela imagem daquelas flores brancas tradicionais de cemitério. (Cleo)*

*Eu a peguei já falecida no meu colo, aí eu segurei ela do jeito que eu sempre segurei no meu colo e comecei a cantar. Fiz uma sequência de todas as músicas que eu sempre cantei pra ela. Essa foi a minha despedida da minha filha, foi o meu último momento, meu último instante! Depois disso, a gente teve que deixá-la no hospital. (Cleo)*

*Eu sempre falei que não iria ao velório dele, porque não tinha cabimento eu ter a imagem dele vivo e de repente vê-lo num caixãozinho cheio de flor, todo coberto. (Maria)*

*Até hoje, quando eu vou ao cemitério, eu gosto de abaixar e conversar da forma como eu conversava com ela, falar alguma coisa, falar assim: “mamãe tá com saudade”. Eu tenho até que ir lá trocar as plantinhas. (Cleo)*

Em relação ao cuidado do bioativismo, uma das mulheres teceu seu caminho de maternidade e elaboração do luto com sua luta em prol das famílias de crianças com Tay-Sachs e da busca por uma cura, mesmo que essa cura não chegasse no tempo de vida de sua filha. O caminho trilhado para a criação dessa associação foi descrito como um processo que começou a cada dia mais fazer sentido pelo envolvimento crescente que ela foi tendo com outras



associações de pacientes, com a comunidade científica que estuda a doença e, principalmente, com outras famílias e crianças afetadas.

Quando os significados que havia construído para sua maternidade não mais serviram, ela sentiu uma solidão de sentidos dada a excepcionalidade de sua experiência. Assim, foi importante para ela conhecer outras pessoas que poderiam compartilhar com ela seu vocabulário e sua gramática de como é essa experiência traumática de acompanhar um filho até a morte. Essa comunidade marcada pela biossociabilidade (Rabinow, 1999) foi fundamental para produzir algum sentido para o que estava vivendo e, a partir dela, ela entrou em uma guerra, ao lado de outros familiares, contra a doença, uma guerra que busca, sobretudo, chamar a atenção para a doença de Tay-Sachs e encontrar apoio financeiro para que se encontre uma cura. Assim, seu chamado ético se espalhou para outras crianças e famílias, a partir da empatia com eles e da solidariedade que compartilhavam e que os separavam de outras pessoas, inclusive de suas próprias famílias e amigos, que, ainda que tentassem entender o que estavam vivendo, não compartilhavam sua dor. Esse ativismo pode ter sido um caminho para reinserir-se em um posicionamento materno no presente com a doença (Manning, 2010).

O evento extraordinário do nascimento de uma criança com uma doença rara ou com uma deficiência não compartilhada pela família pode perturbar a experiência ordinária dos parentes e do parentesco ao evocar questões sobre continuidade e diferença (Rapp, 2005, p. 275). Assim, construir novas comunidades a partir do diagnóstico parece ser uma tentativa de compartilhar uma gramática de cuidado e maternidade a partir da trajetória conjunta, mas também de mobilizar novas esperanças. A mobilização de esperanças para determinados futuros não é distribuída uniformemente, então alguns futuros possíveis precisam de articulação coletiva e social (Novas, 2006). As associações de pacientes e suas lideranças, ao advogar pesquisas científicas ou tratamentos e ao não deixar suas crianças serem esquecidas ou ignoradas, estão exercendo sua agencialidade na demanda por novos futuros. Elas têm sido

importantes em materializar essa esperança e em atuar em direção a tais futuros, mais ou menos diretamente, de modo que elas têm sido um importante ator na interpelação biomédica (Novas, 2006). Querem futuros que possam incluir a cura, triagem extensa e acesso a aborto quando o são desejados, ou apenas que possam receber seus filhos nesse mundo e viver a melhor vida que puderem com eles, com apoio comunitário, social e dos equipamentos de saúde e educação públicos. Um futuro mais inclusivo, com espaço para receber as pessoas como elas chegam, mesmo que por pouco tempo.

O artesanal dessa elaboração de luto materno invoca agencialidade produzida em uma determinada localidade, a partir dos conhecimentos e expectativas culturais daquele tempo-espaço. Agencialidade essa como possibilidade de atuar, mas também como produção de significados para uma situação não desejada e sem escapatória, na qual essas mães agem para manter um sentido de si e encontrar beleza em meio ao sofrimento, como escolher as cores para o enterro, cantar uma música ou acarinhar seu rosto durante o velório; como honrar a força de sua filha e de sua maternidade em uma associação. É, então, conseguir responder a tal situação com agencialidade e não considerar o processo de luto como algo em si, com desenvolvimento e término naturais e previsíveis (Hedtke & Winslade, 2017).

Evocar o filho, lutar para que sua história continue nas narrativas das pessoas com quem conviveu, mostrar suas fotos e vídeos, compartilhar memórias, o ativismo, parecem ser todos caminhos para que o filho “não morra por inteiro” mobilizados de acordo com os recursos que cada mulher tem, inclusive espirituais e materiais. Dar-lhes uma história própria, um espaço para a história compartilhada, ou ao menos não a negar, os inscreve nas narrativas que os sucederão, sem solicitar à essas narrativas que solucionem os problemas que apresentam e tensionam, mas que façam caber as dificuldades dessa maternidade de fronteira. A virtude narrativa: “...não é o conforto de um final feliz, mas a compreensão de situações que, ao se tornarem interpretáveis, tornam-se suportáveis” (Bruner, 1991, p. 15-16). Assim, escrever sobre

suas vidas não é apenas isso, é também o testemunho da vida que passaram juntas, é escrever por essa vida juntas (Raoul et al. 2007).

Em relação ao discutido sobre os três caminhos preferenciais para as narrativas de doença (Frank, 1995 e 1998), histórias de restituição, de caos e de transcendência, é possível afirmar que as sete histórias elaboradas navegam por esses três caminhos em diferentes momentos da experiência traumática. As duas mulheres cujas filhas e filho ainda estão vivos no momento da entrevista, se alternam entre modos de contar com o elemento de restituição e confiança na medicina e nos saberes médicos, com a linguagem médica aparecendo como heteroglossia em suas falas e o caos e a pouca possibilidade de antecipar o futuro, inclusive o futuro da morte:

*Desde o diagnóstico, tudo mudou. Tudo que a gente tinha sonhado, planejado. Tudo, tudo mudou. Foi muito difícil, tem sido muito difícil. Mas vamos seguindo, tentando melhorar o máximo possível a qualidade de vida dele, fazendo o que a gente pode. (Vanessa)*

*Mas também não sei como que vai ser depois cirurgia. Não sei como que vai ser. Vai ser outra grande mudança. Vamos ter que aguardar para ver como que vai ser. (Helen)*

*Eu fico tentando segurar a peteca. Vamos ver até onde eu consigo segurar. Agora só depois dessa cirurgia para ver qual vai ser a próxima etapa. Eu não sei se eu vou dar conta sozinha, queria muito poder dar conta, mas não sei se eu vou conseguir por serem duas. Vamos ver se eu vou conseguir dar conta, se não.... No grupo estão me orientando a pedir o home care do plano de saúde. Não sei se vai conseguir fácil, se vai ser mais uma batalha na justiça, porque tudo a gente tem que ir para justiça. Não sei. Essa semana agora vai ser uma semana difícil. (Helen)*

*São decisões difíceis. Muito complicado, muito complicado. Não sei se com as outras mães é assim, mas a gente fica pensando e questionando o porquê. Mas não tem resposta pra isso. Mas a gente pensa. Você pensa tanta coisa, nossa. (Helen)*

As mulheres que já perderam seus filhos, parecem estar mais no caminho da transcendência, descobrindo sentidos e propósitos para a vida de seus filhos e filhas e para suas maternidades. Quanto mais tempo transcorrido desde a morte, mais o caminho da transcendência vai se acentuando com sentidos produzidos para o passado antes da criança, durante a experiência de adoecimento e no futuro de suas vidas sem a criança e também para a

relação com elas após sua morte. Nesse caminho da transcendência, enfatizam o aprendizado que a experiência com seus filhos lhes proporcionou.

*Hoje em dia eu agradeço muito a Deus por ter me dado ela do jeito que ele me deu, porque através dela eu conheci muitas coisas, eu aprendi a dar valor a muitas coisas, aprendi a amar mais, aprendi a gostar mais de criança. Antes eu achava que se tivesse filho tudo bem, se não tivesse, tudo bem também. Nunca tive aquilo de querer ser mãe. Ela despertou um lado maternal meu muito grande, que nem eu sabia que eu poderia ser mãe. (Cleo)*

*Eu fui mãe de uma criança extremamente especial, que me ensinou muito a ser uma pessoa melhor. (Maria)*

*Aprendo a viver cada dia, a renascer cada manhã e a me conciliar com a vida (o destino, as forças do universo, deus, como cada um queira chamar) a cada noite. (Beatriz)*

*Eu cresci muito. Minha filha me ensinou muito, ainda me ensina. (Jéssica)*

*Sei que um dia a reencontrarei, uns vem para aprender e outros para ensinar, ela veio para ensinar dentre tantas coisas a não desistir da vida, pois nunca vi ninguém lutar tanto para viver quanto ela. (Jéssica)*

*He vivido intensamente y seguiré haciéndolo. Viviré la vida que Isabel no pudo vivir. Le dedicaré cada instante, cada anhelo. Y un día la muerte vendrá a buscarme y me encontrará con una sonrisa. Porque sé que en cualquiera que sea mi último momento lúcido antes de morir, veré la cara de Isabel y desearé poder abrazarla por última vez antes de que yo, también, sea liberada de este cuerpo y haga mi propio cruce desde esta vida hacia lo que quiera que sea que venga después. (Beatriz)*

Entretanto, como Frank (1998) afirma, não dá para isolar as narrativas em nenhum desses caminhos, porque a experiência de corpos adoecidos e suas histórias são vacilantes, ambivalentes e artesanais, deixando sempre espaço para o novo. Esses caminhos orientam as transições maternas promovidas pelas rupturas e ambivalências que as colaboradoras: de uma maternidade normativa, com filhos saudáveis, as mulheres passaram a uma maternidade vivida no cotidiano. Há uma urgência de virtuosidade nesse cotidiano, de conseguir seguir para lidar com o cuidado que precisa, também, ser vivido e transformado cotidianamente:

*Eu acho que a vida é muito agora, a gente tem que tentar aliviar o sofrimento de alguém hoje. Se tiver que chorar, vamos chorar junto hoje. (Maria Claudia)*

*Foi assim para tudo, um dia de cada vez e cada dia era intenso, único! Cada perda era uma situação nova para lidar e aproveitar os sentidos que ele tinha, sem muito tempo para lamentar os que já não tinha. E é claro que isso muda e molda a vida da gente. Sou grata pela oportunidade de falar do meu filho, porque nós mães gostamos de falar em nossos filhos que partiram. (Maria Claudia)*

*A gente vive uma perda hoje, não deu tempo de você sofrer totalmente por aquela perda, amanhã já acontece outra perda. E a gente aprende a ter essa dinâmica também, de viver cada dia, focar no dia que está acontecendo. (Maria Claudia)*

*A gente dá um jeito de fazer tudo. Tem sido assim, os nossos dias. (Vanessa)*

Depois da morte, há outra transição materna, pois os laços com seus filhos e filhas não se encerra com a morte e o processo de elaboração artesanal do luto passa a fazer parte do desenvolvimento delas como mães sem filhos(as). Ouvir as narrativas das mulheres permite uma compreensão sobre as ambivalências, transformações e permanências (Gois & Barbato, 2018) da prática materna a partir do chamado ético, regulada pela esperança e pelo cuidado. As entrevistas de história de vida permitem a compreensão do processo, o que parece particularmente relevante para as experiências de sofrimento e adoecimento, cujos significados se transformam cotidianamente e são marcados pelas incertezas (Mattingly, 2007). A esperança as permitiu elaborar essa transição entre uma maternidade vivida para o futuro antes do diagnóstico e aquela vivida em direção à morte, depois dele. Mesmo sabendo da impossibilidade de manter a vida que elas conheciam, negociando as ambivalências em direção ao melhor cuidado, e às melhores vidas possíveis de serem vividas dada a indelével experiência da doença, elas foram elaborando essas narrativas “como se”. Com virtuosidade, coragem, determinação, paciência, tristeza, alegria, gratidão, empatia, amizade e, sobretudo, amor e lealdade elas foram traçando o percurso do seu desenvolvimento com ações éticas reflexivas, com o presente e o passado se atualizando com as mudanças de posicionamentos e ambivalências:

*...é importante fazer o bom, fazer a vida melhor do que ela teria sido. Mas o que é esse bom, o que leva a uma vida melhor, não é dado antes do ato. Isso tem que ser estabelecido ao longo do caminho. Pode variar entre as vidas, ou entre os momentos de*

uma vida. Mas, enquanto é impossível determinar o que é o bom fazer em geral, isso não quer dizer que todos tenham que descobrir isso por si só. A tarefa do que é o “melhor” pode envolver coletivos. [...] Descobrir isso é uma tarefa prática, experimental. Então na lógica do cuidado, definir o “bom”, o “pior” e o “melhor” não precisa preceder a prática, mas forma parte dela. (Mol, 2008, p. 75, tradução livre)

Mesmo que suas práticas maternas elaboradas nessas transições não confrontem a instituição materna patriarcal, elas questionam essa normatividade pela sua impossibilidade, mostrando, ainda que em um exercício de maternalismo, quão limitadas são as narrativas disponíveis dentro de tal instituição e quantas experiências maternas não encontram espaço nelas. A maternidade, para elas, importa e é central em suas vidas (O’Reilly, 2016), nas negociações de seus posicionamentos e em suas interpretações de si.

## **Conclusão: Maternidades cotidianas, criativas e resistentes como fronteira e possibilidade**

*Quem é essa mulher  
Que canta sempre esse estribilho  
Só queria embalar meu filho  
Que mora na escuridão do mar  
Quem é essa mulher  
Que canta sempre esse lamento  
Só queria lembrar o tormento  
Que fez o meu filho suspirar  
Quem é essa mulher  
Que canta sempre o mesmo arranjo  
Só queria agasalhar meu anjo  
E deixar seu corpo descansar  
Quem é essa mulher  
Que canta como dobra um sino  
Queria cantar por meu menino  
Que ele já não pode mais cantar  
(Angélica: Chico Buarque & Milton, 1981)*

A impossibilidade de cura biomédica exigiu um redimensionamento narrativo por meio de laboratórios morais, nos quais foram desenvolvidos cuidados cotidianos na tentativa de encontrar uma vida que valesse a pena ser vivida, mesmo que por um curto período. Esse redimensionamento impôs dilemas morais que possibilitaram a expansão das possibilidades de vida, experimentando (e experimentando com) ambivalências constantes e a necessidade de criar novos sentidos para a esperança, cultivada em meio ao sofrimento. Habitar um espaço de fronteira, a partir da ruptura ocasionada pelo diagnóstico de uma doença degenerativa e sem cura, levou à vivência da experiência traumática de perda com a informação de que a morte de um filho viria muito antes do esperado. Em tal fronteira, foram abertas brechas nos sentidos de continuidade de si e do outro; entre a felicidade esperada e a vida que se concretiza em atuações e discursos; entre o que queriam viver com seus filhos e suas filhas e o que os corpos adoecidos deles(as) permitiam.

Na urgência de vida com a morte à espreita, novos significados sobre a maternidade foram produzidos em dissonância com sua narrativa canônica dirigida ao futuro. Na busca de sentidos, houve a possibilidade de resposta a um chamado ético às vidas e mortes de seus filhos e filhas ao acompanhá-los no percurso degenerativo, ao estar com eles e ao exercer o melhor

cuidado cotidiano. Reconhecendo os limites e obstáculos enfrentados, flertando com o desespero, um posicionamento ativo em relação a algum futuro pode trazer mais do que o que já estava dado pela experiência de adoecimento. Priorizando o aqui e o agora e a experiência cotidiana, houve transformações das expectativas maternas.

Situações de incerteza abrem brechas narrativas nas quais podem ser desenvolvidas histórias subjuntivas com finais abertos, conflitantes ou paralelos. A experiência de adoecimento e as narrativas foram compartilhadas pelas mães e suas crianças e o mundo foi experimentado através do corpo adoecido e vulnerável de seus filhos, produzindo sentido para e por eles. Atuações como intérpretes e *advocates* evidenciam que nossas ideias de autonomia e independência são mitos da modernidade racional. Contadoras das histórias das vidas de seus filhos e filhas, as mães os(as) inscreveram no mundo da linguagem para que pudessem continuar nele, mesmo quando já tivessem partido.

Na experiência traumática de perda, há a necessidade de se encontrar um fio narrativo para continuar existindo: como elas próprias, como mulheres e como mães, tecendo esse fio em seu desenvolvimento conforme a doença progride. Narrar suas histórias talvez as fizessem ter algum sentido, mesmo que não as tenham feito mais controláveis ou aceitáveis: ao contá-las e colocá-las em um enredo, há produção de novos significados, mesmo sem conseguir controlar ou prever para onde iriam. Isso não equivale à coerência: o sentido aponta desejos e redimensionamentos narrativos com finais apenas possíveis. A narrativa, talvez, como um experimento, um laboratório de possibilidades de si.

A maternidade esteve representada nas mais diversas formas em diferentes tempos e espaços e as figuras de Maria, Eva e Sara são centrais na produção da instituição da maternidade patriarcal. Entretanto, para a maternidade como verbo, como exercício criativo de maternar, há espaço para o mito de Deméter e sua resposta ao sequestro de Perséfone, sua filha amada, por Hades. Ela responde com tal fúria e força, que o obriga a negociar a saída de Perséfone do



submundo para o qual a havia levado. A maternidade ativa, resistente e poderosa de Deméter parece guiar as mulheres em seus chamados éticos com a resistência subjuntivizada pela esperança e pela abertura de futuros possíveis. Seus filhos e suas filhas são constantemente resgatados(as) do mundo dos mortos em suas histórias.

Ser testemunha dessas histórias e partilhar de suas narrativas foi um desafio, especialmente pelo pouco que eu poderia oferecer a elas, fora me dispor a ouvi-las pelo tempo que julgassem necessário sobre os assuntos que lhes interessassem, com atenção aos significados que elas produziram. Tal dificuldade reflete a necessidade de expandirmos nossos vocabulários sobre práticas maternas e suas infinitas possibilidades de resistência diária que não se limitam à instituição patriarcal. Ouvir essas possibilidades parece salutar, dado o silenciamento imposto às práticas maternas exercidas na adversidade e a importância e o alívio que elas atribuem a contar suas histórias que comportaram a criança viva e a criança morrendo, e as ambivalências vividas em uma subjuntividade narrativa. Por fim, indica a necessidade de ouvir as experiências nas quais a matéria vida é fina: experiências compartilhadas de adoecimento, morte de crianças e luto materno, desde a perspectiva das mulheres, mães e cuidadoras, para ampliar as possibilidades de significados e práticas maternas elaboradas nas narrativas matrifocais nos mais variados contextos.

A partir da ética feminista do cuidado, estudar experiências maternas de mulheres com filhos(as) com Tay-Sachs, além de outras doenças raras, crônicas, ou deficiências, é um importante passo em um caminho que precisa ser trilhado com pesquisas empenhadas em conhecer a produção de significados maternos regulados, mas não limitados à maternidade patriarcal.

## Referências bibliográficas

- Abberley, P. (1987) The concept of oppression and the development of a social theory of disability. *Disability, handicap & society*, 2(1), 5-19.
- Abbey, E. (2012). Ambivalence and its transformations. In: Valsiner, J. E. (Ed.). *The Oxford handbook of culture and psychology*. p. 989-997. Oxford: Oxford University Press.
- Abbey, E. A. (2015). Temporality and the boundary between present and future. In: Simão, L. M., Guimarães, D. S., & Valsiner, J. (Eds.). *Temporality: Culture in the flow of human experience*. p. 41-56. Carolina do Norte: IAP.
- Abbey, E. A. (2018). Poetics of affectivating. In: Cornejo, C., Marsico, G., & Valsiner, J. (Eds.). *I activate you to affect me*. p. 177-190. Carolina do Norte: IAP.
- Abbey, E. A. & Valsiner, J. (2005). Emergence of meanings through ambivalence. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research* 6(1).
- Adams, S. L. (2014). *Mad mothers, bad mothers, and what a "good" mother would do: The ethics of ambivalence*. Columbia University Press.
- Adams, T. E. (2008). A Review of Narrative Ethics. *Qualitative Inquiry*, 14(2), 175-194. Disponível em 10.1177/1077800407304417
- Affleck, W., Fiasse, G. e Macdonald, M. E. (2016). Narrative, trauma, and self-interpretation. *Narrative Inquiry*, 26(1), 108-129.
- Afonso, S. B. C., Gomes, R., & Mitre, R. M. D. A. (2015). Narrativas da experiência de pais de crianças com fibrose cística. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 19, 1077-1088.
- Aleksievitch, S. (2016). *Voices de Tchernóbil: a história oral do desastre nuclear*. São Paulo: Editora Companhia das Letras.
- American Psychiatric Association. (2014). *DSM-5: Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais*. Porto Alegre: Artmed Editora.

- Anderson, M. J., Marwit, S. J., Vandenberg, B., & Chibnall, J. T. (2005). Psychological and religious coping strategies of mothers bereaved by the sudden death of a child. *Death studies*, 29(9), 811-826.
- Angonese, M. (2016). “Um pai trans, uma mãe trans”: direitos, saúde reprodutiva e parentalidades para a população de travestis e transexuais. Dissertação (Mestrado em Psicologia), Florianópolis, UFSC.
- Arendt, H. (1958/2007). *A condição humana*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Arendt, H. (1993). Introdução à Política II, Fragmento 3ª. *O Que é Política?* Trad. Reinaldo Guarany. 6a. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil.
- Asad, T. (1996). On torture, or cruel, inhuman, and degrading treatment. *Social Research*, 1081-1109.
- Atkinson, R. (2007). The life story interview as a bridge in narrative inquiry. In: Clandinin, D. J. (Ed.). *Handbook of narrative inquiry: Mapping a methodology*. p. 224-245. Califórnia: Sage Publications.
- Badinter, E. (1985). *Um amor conquistado - O mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N. M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., Tallet, S. & Schneiderman, G. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*, 33(6), 497-520.
- Barton, L. e Oliver, M. (Ed.). (1997) *Disability studies: Past, present and future*. Leeds: Disability Press.
- Bastos, A. C. S. (2017). Shadow trajectories: The poetic motion of motherhood meanings through the lens of lived temporality. *Culture & Psychology*, 23(3), 408-422.
- Benjamin, W. (1933/1994). Experiência e pobreza. In: *1892-1940 Magia e técnica, arte e política*. São Paulo: Editora Brasiliense, Obras escolhidas volume I.
- Benjamin, W. (1934/1994). O autor como produtor. Conferência pronunciada no Instituto para o Estudo do Fascismo. In: *1892-1940 Magia e técnica, arte e política*. São Paulo: Editora Brasiliense, Obras escolhidas volume I.
- Benjamin, W. (1936/1994). O narrador. Considerações sobre a obra de Nikolai Leskov. *1892-1940 Magia e técnica, arte e política*. São Paulo: Editora Brasiliense, Obras escolhidas volume I.

- Bennett, D. (2010). "I Am Still a Mother": A Hermeneutic Inquiry into Bereaved Motherhood. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 1(2).
- Bérubé, M. (1998). *Life as we know it: A father, a family, and an exceptional child*. New York: Vintage books.
- Boardman, F. K. (2011) Responsibility, Disability, and Reprogenetics: The Role of Experiential Knowledge. In: Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 34-48. Syracuse: Syracuse University Press.
- Bosi, E. (2003). *O tempo vivo da memória: ensaios de psicologia social*. Cotia/SP: Ateliê editorial.
- Bourdieu, P. (1998). A escola conservadora: as desigualdades frente à escola e à cultura. In: Nogueira, M. A., & Catani, A. (Ed.) *Escritos de educação*. p. 39-64. Petrópolis: Vozes.
- Bourke, E., Snow, P., Herlihy, A., Amor, D., & Metcalfe, S. (2014). A qualitative exploration of mothers' and fathers' experiences of having a child with Klinefelter syndrome and the process of reaching this diagnosis. *European Journal of Human Genetics*, 22(1), 18-24.
- Brasil. (2008). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Decreto Legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008*. Brasília: Secretaria de Direitos Humanos.
- Braswell, H. (2015) My two moms: Disability, queer kinship, and the maternal subject. *Hypatia*, 30(1), 234-250.
- Brockmeier, J. & Carbaugh, D. A. (Eds.). (2001). *Narrative and identity: Studies in autobiography, self and culture* (Vol. 1). John Benjamins Publishing.
- Brockmeier, J. & Harré, R. (2003). Narrativa: problemas e promessas de um paradigma alternativo. *Psicologia: reflexão e crítica*, 16(3), 525-535.
- Bruner, J. (1986). *Actual minds, possible worlds*. Harvard University Press.
- Bruner, J. (1991). A construção narrativa da realidade. *Critical Inquiry*, 18(1), 1-21.

- Bruner, J. (1997). *Realidade mental, mundos possíveis*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Butler, J. (1993/2011). *Bodies that matter: On the discursive limits of sex*. Nova Iorque: Routledge.
- Cabell, K. (2015). The Focus of the Frontier in Cultural Psychology: Cultural Arenas for Better Understanding Meaning Making Processes. In: Cabell, K. R., Marsico, G., Cornejo, C., & Valsiner, J. (Eds.). *Making meaning, making motherhood*. p. xiii-xviii. Carolina do Norte: IAP.
- Cabell, K. R., Marsico, G., Cornejo, C. & Valsiner, J. (Eds.). (2015) *Making meaning, making motherhood*. Carolina do Norte: IAP
- Cacciatore, J., DeFrain, J., & Jones, K. L. (2008). When a baby dies: Ambiguity and stillbirth. *Marriage & Family Review*, 44(4), 439-454.
- Cadoná, E., & Strey, M. N. (2014). A produção da maternidade nos discursos de incentivo à amamentação. *Estudos Feministas*, 22(2), 477-499.
- Caixeta, J. E. (2006). Guardiãs da memória: tecendo significações de si, suas fotografias e seus objetos. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde). Brasília, UnB.
- Cappelletto, F. (2003). Long-Term Memory of Extreme Events: From Autobiography to History. *Journal of the Royal Anthropological Institute*, 9(2), 241-260.
- Carpenter, L. e Austin, H. (2007). Silenced, silence, silent: Motherhood in the margins. *Qualitative Inquiry*, 13(5), 660-674
- Cassiman, S. A. (2011). Mothering, Disability, and Poverty: Straddling Borders, Shifting Boundaries, and Everyday Resistance. In: Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 289-301. Syracuse: Syracuse University Press.
- Cerruti, M. & Maguid, A. (2010). *Familias divididas y cadenas globales de cuidado: La migración sudamericana a España*. Santiago de Chile: CEPAL. (Série Políticas Sociales, n. 163)
- Chakkarath, P. (2012). The Role of Indigenous Psychologies in the Building of Basic Cultural Psychology. In: Valsiner, J. (Ed.). *The Oxford Handbook of Culture and Psychology*. p.71-95. Oxford: Oxford University Press.

- Chapple, A., Swift, C., & Ziebland, S. (2011). The role of spirituality and religion for those bereaved due to a traumatic death. *Mortality*, 16(1), 1-19.
- Charon, R. (2006). The self-telling body. *Narrative Inquiry*, 16(1), 191-200.
- Charon, R. (2008). *Narrative medicine: Honoring the stories of illness*. Oxford University Press.
- Chazan, L. K. (2007). “Meio quilo de gente”: um estudo antropológico sobre ultra-som obstétrico. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Chodorow, N. J. (1978). *The reproduction of mothering: Psychoanalysis and the sociology of gender*. Berkeley: University of California Press.
- Cidade, M. L. R. & Bicalho, P. P. G. (2018). A racionalidade médico-jurídica dos processos de alteração do registro civil de pessoas trans no estado do Rio de Janeiro. *Revista de Direito*, 9(2), 161-203.
- Clímaco, J. C. (2010). Direitos humanos, invisibilidade e educação especial. *Ser Social*. 12(27), 214-232
- Clímaco, J. C. (2010b). *Discursos jurídicos e pedagógicos sobre a diferença na educação especial*. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais e Educação). Buenos Aires, FLACSO-Sede Académica Argentina
- Clímaco, J. C. (2018) A construção da normalidade e seus outros. In: Pulino, L. H. C. Z., Soares, S. L., Longo, C. A. e Sousa, F. L. (Eds.). *Diversidade, cultura, educação e direitos humanos: mediação da aprendizagem, pesquisa e construção de conhecimento*. p. 159-178. Brasília: Paralelo 15.
- Clímaco, J. C. (2018b). Corpo, Feminismo e Deficiência. p. 147-159. In: Nigro, C. M. C., Fernandes, E. G., Chatagnier, J. C., & Laranja, M. R. R. (Eds.). *Corpos que (se) importam: refletindo questões de gênero na literatura e em outros saberes*. P. 147-159. Campinas: Pontes Editores.
- Clímaco, J. C. (2018c). Experiências e experimentos de duas mães dragoas: Narrativas de maternidade de filhos com doenças raras. *Amazônica-Revista de Antropologia*, 10(1), 126-159.
- Collins, P. H. (2015) Em direção a uma nova visão: raça, classe e gênero como categorias de análise e conexão. In: Moreno, R. (Ed.). *Reflexões e práticas de transformação feminista*. p. 13-42. São Paulo: SOF.

- Cornejo, C., Valsiner, J., & Marsico, G. (2015). Motherhood: A Cultural Arena for the Meaning-Making Process. In: Cabell, K. R., Marsico, G., Cornejo, C. & Valsiner, J. (Eds.). *Making meaning, making motherhood*. p. 3-8. Carolina do Norte: IAP.
- Cox, S. M. (1999). "It's not a secret but..." *predictive testing and patterns of communication about genetic information in families at risk for Huntington disease*. Tese (Doutorado em Antropologia e Sociologia) Vancouver, UBC.
- Cox, S. M. (2003). Stories in decisions: how at-risk individuals decide to request predictive testing for Huntington disease. *Qualitative Sociology*, 26(2), 257-280.
- Crenshaw, K. W. (1991). Mapping the Margins: Intersectionality, Identity Politics, and Violence Against Women of Color. *Stanford Law Review*, 43(6), 1241-1299.
- Crenshaw, K. W. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas*, 10(1), 171-188.
- Davidson, D. & Stahls, H. (2010). Maternal grief: Creating an environment for dialogue. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 1(2).
- Davies, L., Krane, J., Collings, S., & Wexler, S. (2007). Developing mothering narratives in child protection practice. *Journal of Social Work Practice*, 21(1), 23-34.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: Literature review. *Journal of advanced nursing*, 46(5), 506-513.
- Day, S. & Goddard, V. (2010). New beginnings between public and private: Arendt and Ethnographies of Activism. *Cultural Dynamics*, 22(2), 137-154.
- De Benedetto, M. A. C., Vieira, N. V., & Holanda, F. (2011). Narrativas em saúde: um recurso para lidar com a dor, o sofrimento e a morte. *Oralidades*, 5(10), 17-30.
- Del Priore, M. (1993). *Ao sul do corpo. Condição feminina, maternidades e mentalidades no Brasil Colônia*. Rio de Janeiro: Livraria José Olympio Editora.
- Denhup, C. Y. (2017). A New State of Being: The Lived Experience of Parental Bereavement. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 74(3), 345–360.

- Di Deus, E. (2007). *Antropologia e Ambiente: entre transgressões e sínteses*. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) Brasília, UnB.
- Diniz, D. (2003a). Apresentação: diagnóstico pré-natal e aborto seletivo. *Série Anis*, 29, 1-18
- Diniz, D. (2003b). Modelo social da deficiência: a crítica feminista. *Série Anis*, 28, 1-10.
- Diniz, D. (2007). *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense.
- do Valle, C. G. O., Neves, E. M., Sívori, H. e Fleischer, S. (2013). Dossiê “Bioidentidades, Biossocialidades e Espaços Sociais”. *Vivência: Revista de Antropologia*, 1(41).
- Domínguez, B. F. *Asociación Acción y Cura para Tay-Sachs* <http://actays.org/>
- Domínguez, B. F. *Tal Vez Isabel: el blog de Bubi*. Entradas de 20 de março de 2013 a 31 de outubro de 2014. Endereço eletrônico: <http://talvezisabel.blogspot.com.br>.
- dos Santos, A. P., Barbato, S. B., & Delmondez, P. (2018). Polifonia na Produção do Binarismo de Gênero em Brincadeiras na Primeira Infância. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(4), 758-772.
- Douglas, P. (2014). Refrigerator mothers. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 5(1).
- Dutra, D. (2015). Marcas de uma origem e uma profissão: trabalhadoras domésticas peruanas em Brasília. *Caderno CRH*, 28(73), 181-197.
- Dyregrov, K. (2004). Micro-sociological analysis of social support following traumatic bereavement: Unhelpful and avoidant responses from the community. *Omega-Journal of Death and Dying*, 48(1), 23-44.
- Evangelista, M. B. (2015). *Padecer no paraíso? Experiências de mães de jovens em conflito com a lei*. Salvador: Editora Pontocom
- Faraj, S. P., Cúnico, S. D., Quintana, A. M., & Beck, C. L. C. (2013). Produção científica na área da Psicologia referente à temática da morte. *Psicologia em Revista*, 19(3), 441-461.



- Faria, N. E. & Moreno, R. (2010). *Cuidado, Trabalho e Autonomia das Mulheres*. São Paulo: SOF.
- Fietz, H. M. (2016). *Deficiência e práticas de cuidado: uma etnografia sobre “problemas de cabeça” em um bairro popular*. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social). Porto Alegre, UFRGS.
- Fine, M. & Glendinning, C. (2005). Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of “care” and “dependency”. *Ageing & society*, 25(4), 601-621.
- Finkelstein, V. (1990). We are Not Disabled, You are. In: Hartley, S., Gillian, M.; Gregory, S. (Eds) *Constructing Deafness*, Londres: Pinter.
- Fleischer, S. (2017). Segurar, caminhar e falar: notas etnográficas sobre a experiência de uma “mãe de micro” no Recife/PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2).
- Flick, U., Kardorff, E. V., & Steinke, I. (2004). *A Companion to Qualitative Research*. London: SAGE Publications.
- Forcione, T. L., & Barbato, S. B. (2017). Posicionamentos em formação profissional continuada: um estudo multimétodo longitudinal. *Linhas Críticas*, 23(51), 351-368.
- Foster, E. (2016). Narrative and the subjunctive imaginary: an expatriate autoethnographer reaches for home. *International Review of Qualitative Research*, 9(1), 67-75.
- Foucault, M. (2004). *O Nascimento da Clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Foucault, M. (2005). *A verdade e as formas jurídicas*. Rio de Janeiro: Nau editora.
- França, R. & Barbato, S. B. (2019) Meaning production in transition: interpretations of domestic work through a new law. *Human Arenas*.
- França, R. (2019). Produções de interpretações de si em migrantes. Dissertação (Mestrado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde). Brasília, UnB.
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

- Frank, A. W. (1998). Just listening: Narrative and deep illness. *Families, Systems, & Health*, 16(3), 21-40.
- Frank, A. W. (2000). Illness and autobiographical work: Dialogue as narrative destabilization. *Qualitative Sociology*, 23(1), p. 135-156.
- Frank, A. W. (2001). Can we research suffering? *Qualitative health research*, 11(3), 353-362.
- Frank, A. W. (2005). What is dialogical research, and why should we do it? *Qualitative health research*, 15(7), 964-974.
- Frank, A. W. (2012). Practicing Dialogical Narrative Analysis. In Holstein, J. & Gubrium, J. (Eds.). *Varieties of Narrative Analysis*. Los Angeles: Sage, p. 33-52.
- Frank, A. W. (2014). Narrative Ethics as Dialogical Story-Telling. *Hastings Center Report*, 44(s1).
- Frank, A. W. (2014b). Finding ways to hope, seeing beauty. *Journal of pain and symptom management*, 48(1), 143-148.
- Frankl, V. E. (1946/2013). *Em busca de sentido: um psicólogo no campo de concentração*. Petrópolis: Vozes.
- Frantis, L. E. (2011) Mothers as Storytellers. In: Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 129-139. Syracuse: Syracuse University Press.
- Freitas, J. L. (2018). Luto, pathos e clínica: uma leitura fenomenológica. *Psicologia USP*, 29(1), 50-57.
- Gama, F. (2017). Tornar-se cronicamente doente: perspectivas de uma im-paciente sobre cuidados médicos. In: *13 Women's Worlds Congress e 11 Seminário Internacional Fazendo Gênero, 2017, Florianópolis. Transformações, conexões, deslocamentos*.
- García, I. A. (2015). Feminismos y maternidades en el siglo XXI. *Dilemata*, (18), 63-81.
- Garland-Thomson, R. (2006). Integrating Disability, transforming feminist theory. In: Davis, L. (Ed.). *The Disability Studies Reader*. 2<sup>a</sup> ed. London/New York: Routledgs.

- Gavério, M. A. (2015). Medo de um Planeta de Aleijado? – Notas Para Possíveis Aleijamentos Da Sexualidade. *Áskesis*, 4(1), 103-117.
- Gavério, M. A. (2016). Feminist, queer, crip. *Florestan*, (5), 165-173.
- Gavério, M. A. (2017). Nada sobre nós, sem nossos corpos! O local do corpo deficiente nos disability studies. *Revista Argumentos*, 14(1), 95-117.
- Gesser, M., & Nuernberg, A. H. (2014). Psicologia, sexualidade e deficiência: Novas perspectivas em direitos humanos. *Psicologia Ciência e Profissão*, 34(4).
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2012). A contribuição do modelo social da deficiência à psicologia social. *Psicologia & Sociedade*, 24(3).
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2013). Constituindo-se sujeito na intersecção gênero e deficiência: relato de pesquisa. *Psicologia em Estudo*, 18(3).
- Gesser, M., Nuernberg, A. H., & Toneli, M. J. F. (2014). Gender, sexuality, and experience of disability in women in Southern Brazil. *Annual Review of Critical Psychology*, 11.
- Gilligan, C. (1993). *In a different voice: psychological theory and women's development*: Cambridge, Massachusetts Harvard University Press.
- Ginzburg, C. (1987). *O queijo e os vermes: O cotidiano e as idéias de um moleiro perseguido pela Inquisição*. São Paulo: Companhia das Letras.
- Gois, D. N. D. S., e Barbato, S. B. (2018). Dinâmicas de Produção da Identidade Docente na EJA: um Estudo Multimétodos. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 38(3), 480-493.
- Good, B. J., Good, M. J. D. V., Togan, I., Ilbars, Z., Güvener, A., & Gelişen, I. (1994). In the subjunctive mode: epilepsy narratives in Turkey. *Social science & medicine*, 38(6), 835-842.
- Goulart, L. M. H. D. F., Somarriba, M. G., & Xavier, C. C. (2005). A perspectiva das mães sobre o óbito infantil: uma investigação além dos números. *Cadernos de Saúde Pública*, 21, 715-723.

- Grinyer, A. (2012). A bereavement group for parents whose son or daughter died from cancer: how shared experience can lessen isolation. *Mortality*, 17(4), 338-354.
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2012). Narrative practice and the transformation of interview subjectivity. In: Gubrium, J. F. (Ed.). *The SAGE handbook of interview research: The complexity of the craft*. p. 27-43. Califórnia: SAGE Publications.
- Guimarães, H., & Hirata, H. (2012). *Cuidado e cuidadoras: as várias faces do trabalho do care*. São Paulo: Editora Atlas.
- Hanser, S. B. (2010). Learning How to Die: Lessons from My Son. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 1(2), 11-15.
- Haraway, D. (1995). Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos pagu*, (5), 7-41.
- Harde, R. (2010). What I Hold and What I Give Away: Miscarriage, Memory, and Mourning. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 1(2).
- Harper, M., O'Connor, R., Dickson, A., & O'Carroll, R. (2011). Mothers continuing bonds and ambivalence to personal mortality after the death of their child – an interpretative phenomenological analysis. *Psychology, Health & Medicine*, 16(2), 203-214.
- Hedtke, L., & Winslade, J. (2005). The use of the subjunctive in re-membering conversations with those who are grieving. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 50(3), 197-215.
- Hedtke, L. & Winslade, J. (2017). *The crafting of grief: Constructing aesthetic responses to loss*. Nova Iorque: Routledge.
- Henning, C. E. (2015). Interseccionalidade e pensamento feminista: as contribuições históricas e os debates contemporâneos acerca do entrelaçamento de marcadores sociais da diferença. *Mediações – Revista de Ciências Sociais*, 20(2), 97-128.
- Higgs, E. J., McClaren, B. J., Sahhar, M. A., Ryan, M. M., & Forbes, R. (2016). 'A short time but a lovely little short time': bereaved parents' experiences of having a child with spinal muscular atrophy type 1. *Journal of paediatrics and child health*, 52(1), 40-46.

- Hill Collins, P. (1987). The meaning of motherhood in Black culture and Black mother-daughter relationships. *Sage*, 4(2), 3.
- Hill Collins, P. (1993). Shifting the Center: Race, Class and Feminist Theorizing about Motherhood. In: Glenn, E. N., Chang, G., & Forcey, L. R. (Eds.). *Mothering: Ideology, experience, and agency*. Nova Iorque: Routledge.
- Hill Collins, P. (2019). *Pensamento feminista negro: conhecimento, consciência e a política do empoderamento*. São Paulo: Boitempo Editorial.
- Hirata, H. & Debert, G. G. (2016). Apresentação. *Cadernos Pagu*, 46, 7-15.
- Hollway, W. & Featherstone, B. (Eds.) (1997). *Mothering and ambivalence*. Londres: Psychology Press.
- hooks, bell. (2007). Revolutionary Parenting. In: O'Reilly, A. (Ed.) *Maternal Theory: Essential Readings*, p. 145-156. Toronto: Demeter Press.
- Hughes, B., McKie, L., Hopkins, D., & Watson, N. (2005). Love's labours lost? Feminism, the disabled people's movement and an ethic of care. *Sociology*, 39(2), 259-275.
- Hynson, J. L., Aroni, R., Bauld, C., & Sawyer, S. M. (2006). Research with bereaved parents: a question of how not why. *Palliative Medicine*, 20(8), 805-811.
- Jennrich, J. (2010). Stigma, Belonging and Mothering: An Outsider's Understanding of Disability. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 1(2).
- Jones-Garcia, W. (2011). My Mother's Mental Illness. In Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. Syracuse: Syracuse University Press.
- Jovchelovitch, S & Bauer, M. W. (2000). Narrative interviewing. In: Bauer, M. W., & Gaskell, G. (Eds.). *Qualitative researching with text, image and sound: A practical handbook for social research*. p. 57-74. Califórnia: Sage.
- Kittay, E. F. (1999) *Love's labor: Essays on women, equality and dependency*. Londres/Nova Iorque: Routledge.

- Klass, D. E., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (1996). *Continuing bonds: New understandings of grief*. Philadelphia: Taylor & Francis.
- Kleinman, A. (1988). *The illness narratives: suffering, healing, and the human condition*. Nova Iorque: Basic books.
- Kofod, E. H. & Brinkmann, S. (2017). Grief as a normative phenomenon: The diffuse and ambivalent normativity of infant loss and parental grieving in contemporary Western culture. *Culture & Psychology*, 23(4), 519-533.
- Kovács, M. J. (2003). Bioética nas questões da vida e da morte. *Psicologia USP*, 14(2), 115-167.
- Kovács, M. J. (2014) A caminho da morte com dignidade no século XXI. *Revista Bioética*, 22(1), 94-104
- Kruger, L. M. (2003). Narrating motherhood: The transformative potential of individual stories. *South African Journal of Psychology*, 33(4), 198-204.
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. Nova Iorque: Routledge.
- Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M. (2001). Mothers' grief following the death of a child. *Journal of Advanced Nursing*, 36(1), 69-77.
- Lacerda, P. M. (2015). *Meninos de Altamira: violência "luta" política e administração pública*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Lang, A., Fleiszer, A. R., Duhamel, F., Sword, W., Gilbert, K. R., & Corsini-Munt, S. (2011). Perinatal loss and parental grief: The challenge of ambiguity and disenfranchised grief. *OMEGA-Journal of Death and Dying*, 63(2), 183-196.
- Lang, S. (2010). Life at the Cemetery. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 1(2), 26-32.
- Larrosa, J. (2004). *Linguagem e Educação depois de Babel*. Belo Horizonte: Autêntica.
- Lauretis, T. D. (1994). A tecnologia do gênero. In: Hollanda, H. B. (Ed.) *Tendências e impasses: o feminismo como crítica da cultura*. p. 123-132. Rio de Janeiro: Rocco.

- Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.) (2011). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. Syracuse: Syracuse University Press.
- Lewiecki-Wilson, C. (2011). Uneasy Subjects: Disability, Feminism, and Abortion. In: Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 63-78. Syracuse: Syracuse University Press.
- Lindgren, K. (2011). Reconceiving Motherhood. In: Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 88-97. Syracuse: Syracuse University Press.
- Lloyd, M. (2001). The Politics of Disability and Feminism: Discord or Synthesis? *Sociology*, 35, 715-728.
- Lydall, A. M., Pretorius, H. G., & Stuart, A. (2005). Give Sorrow Words: The Meaning of Parental Bereavement. *Indo-Pacific Journal of Phenomenology*, 5(2).
- Mãe, V. H. (2012) *O filho de mil homens*. São Paulo: Cosac Naify.
- Mãe, V. H. (2014) *A desumanização*. São Paulo: Cosac Naify.
- Mander, R. (2007). *Loss and bereavement in childbearing*. Nova Iorque: Routledge.
- Manning, C. (2011). From Surrender to Activism the Transformation of Disability and Mothering at Kew Cottages, Australia. In: Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 183-202. Syracuse: Syracuse University Press.
- Mansur, L. H. B. Experiência de mulheres sem filhos: a mulher singular no plural. *Psicologia Ciência e Profissão*, 23(4), p. 2-11, 2003.
- Marcondes, M. M. (2019). Transversalidade de gênero em políticas de cuidado: uma análise comparada das políticas de cuidado infantil no Brasil, Argentina e Uruguai durante o giro à esquerda. Tese (Doutorado em Administração Pública e Governo) São Paulo, FGV.
- Martin, E. (2006). *A mulher no corpo - Uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Garamond.
- Maruani, M. & Hirata, H. S. (2003). *As novas fronteiras da desigualdade: homens e mulheres no mercado de trabalho*. Senac.

- Mason, M. G. & Long-Bellil, L. (2012). *Taking care: Lessons from mothers with disabilities*. Maryland: University Press of America.
- Mattar, L. D. & Diniz, C. S. G. (2012). Hierarquias reprodutivas: maternidade e desigualdades no exercício de direitos humanos pelas mulheres. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, 16(40), 107-120.
- Mattingly, C. (1998/2007). *Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience*. Cambridge University Press, New York.
- Mattingly, C. (2010). *The paradox of hope: Journeys through a clinical borderland*. Berkeley: University of California Press.
- Mattingly, C. (2014). *Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life*. Oakland, California: University of California Press
- Mattingly, C. (2017). Autism and the ethics of care: A phenomenological investigation into the contagion of nothing. *Ethos*, 45(2), 250-270.
- Mattingly, C., Lutkehaus, N. C., & Throop, C. J. (2008). Bruner's search for meaning: A conversation between psychology and anthropology. *Ethos*, 36(1), 1-28.
- Maybee, J. E. (2011) The Political Is Personal Mothering at the Intersection of Acquired Disability, Gender, and Race. In: Lewiecki-Wilson, C.; Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 245-259. Syracuse: Syracuse University Press.
- McAdams, D. P. (1993). *The Stories We Live by: Personal Myths and the Making of the Self*. Nova Iorque: Guilford Press.
- McRuer, R. (2018). *Crip times: Disability, globalization, and resistance*. Nova Iorque: NYU Press.
- Meekosha, H. (2004). Gender and disability. Draft entry for the forthcoming *Sage Encyclopaedia of Disability*.
- Meihy, J. C. S. B. (2005) *Manual de História Oral*. 5. ed. São Paulo: Editora Loyola.



- Mello, A. G. (2010) A Construção da Pessoa na Experiência da Deficiência: corpo, gênero, sexualidade, subjetividade e saúde mental. In: Maluf, S. W.; Tornquist, C. S. (Eds.) (2010) *Gênero, Saúde e Aflição: abordagens antropológicas*. p. 133-191. Florianópolis: Letras Contemporâneas.
- Mello, A. G. (2016) Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21, 3265-3276.
- Mello, A. G. & Nuernberg, A. H. (2012). Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, 20, 635-655.
- Menezes, R. A. (2006). Díficeis decisões: etnografia de um Centro de Tratamento Intensivo. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.
- Mieto, G. S. D. M., Barbato, S., & Rosa, A. (2016). Teachers in transition: A study on production of meanings in initial practice in inclusive education. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 32 (SPE).
- Miller, T. B. (2011). Stalking Grendel's Mother: Biomedicine and the Disciplining of the Deviant Body. In: Lewiecki-Wilson, C.; Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 49-62. Syracuse: Syracuse University Press.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Londres: Routledge.
- Molinier, P. & Paperman, P. (2015). Descompartimentar a noção de cuidado? Disaggregating the notion of care? *Revista Brasileira de Ciência Política*, 18, 43-57.
- Monette, P. (1988/2014). *Love Alone: Eighteen Elegies for Rog*. Nova Iorque: Open Road Media
- Moreira, L. E. & Nardi, H. C. (2009). Mãe é tudo igual? Enunciados produzindo maternidade(s) contemporânea(s). *Revista Estudos Feministas*, 569-594.
- Morris, J. (Ed.). (1996). *Encounters with strangers: Feminism and disability*. Toronto: Women's Press Ltd.
- Navarro-Swain, T. Por falar em liberdade. (2014) In: Stevens, C; Oliveira, S.; Zanello, V. (Ed.). *Estudos feministas: articulações e perspectivas*. p. 26-55. Santa Catarina: Editora Mulheres.

- Neimeyer, R. A. (2011). Reconstructing meaning in bereavement: summary of a research program. *Estudos de Psicologia*, 28(4), 421-426.
- Nobre, M. (2019) Costuras, comidas e coisas concretas da vida. In: Santana, B. *Inovação ancestral de mulheres negras: táticas e políticas do cotidiano*. São Paulo: Imantra Comunicação.
- Novas, C. (2006). The political economy of hope: Patients' organizations, science and biovalue. *BioSocieties*, 1(3), p. 289-305.
- Nuernberg, A. H. (2015) Os estudos sobre deficiência na educação. *Educação e sociedade*, 36, 555-558.
- Oishi, K. L. (2014). Julia's Garden: The Experience of a Mother During Mourning [o Jardim De Julia: A Vivência De Uma Mãe Durante O Luto]. *Psicologia: teoria e pesquisa*. 30(1), 5-11.
- Oliveira, F. S. R. (2016). Maconheirinhos: Cuidado, solidariedade e ativismo de pacientes e seus familiares em torno do óleo de maconha rico em canabidiol (CBD). Dissertação de mestrado do Departamento de Antropologia da Universidade de Brasília, Brasil.
- Oliveira, V. M. & Satriano, C. R. (2014). Narrativa, subjetivação e enunciação: reflexões teórico-metodológicas emancipatórias. *Linhas Críticas*, 20(42).
- Oliver, M. (1986). Social policy and disability: Some theoretical issues. *Disability, Handicap & Society*, 1(1), 5-17.
- O'Reilly, A. (2004). *Mother Outlaws: Theories and Practices of Empowered Mothering*. Toronto: Women's Press/Canadian Scholar's Press Inc.
- O'Reilly, A. (2006). *Rocking the cradle: Thoughts on feminism, motherhood and the possibility of empowered mothering*. Toronto: Demeter Press.
- O'Reilly, A. (Ed.). (2008). *Feminist mothering*. Nova Iorque: SUNY Press.
- O'Reilly, A. (Ed.). (2010). *Encyclopedia of motherhood*. California: Sage Publications.
- O'Reilly, A. (Ed.). (2012). *From motherhood to mothering: The legacy of Adrienne Rich's Of woman born*. Nova Iorque: SUNY Press.

- O'Reilly, A. (2016). *Matricentric feminism: Theory, activism, and practice*. Toronto: Demeter Press.
- O'Reilly, A. (2016b). We need to talk about patriarchal motherhood: Essentialization, naturalization and idealization in Lionel Shriver's We Need to Talk about Kevin. *Journal of the Motherhood Initiative for Research and Community Involvement*, 7(1).
- Orlandi, E. (2007) *Análise de Discurso: Princípios e Procedimentos*. Campinas: Pontes Editores.
- Pancino, C., & Silveria, L. (2010). "Pequeno demais, pouco demais". A criança e a morte na Idade Moderna. *Cadernos de História da Ciência*, 6(1), 179-212.
- Panitch, M. (2008). *Disability, mothers, and organization: Accidental activists*. Nova Iorque/Londres: Routledge.
- Pateman, C. (1993). *O contrato sexual*. Rio de Janeiro: Paz e Terra.
- Pelúcio, L. (2012). Subalterno quem, cara pálida? Apontamentos às margens sobre pós-colonialismos, feminismos e estudos queer. *Revista Semestral do Departamento e do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFSCar*, 2(2), 395.
- Perrot, M. (2007). *Minha história das mulheres*. São Paulo: Contexto.
- Peterson, E. E., & Langellier, K. M. (2006). The performance turn in narrative studies. *Narrative Inquiry*, 16(1), 173-180.
- Pinheiro, D. A. D. J. P., & Longhi, M. R. (2017). Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2).
- Polkinghorne, D. E. (1988). *Narrative knowing and the human sciences*. Nova Iorque: Suny Press.
- Polkinghorne, D. E. (2005). Narrative psychology and historical consciousness. In: Straub, J. (Ed.). *Narration, Identity, and Historical Consciousness*. p. 3-22. Oxford: Berghahn Books.
- Porto, R. M., & Costa, P. R. S. M. (2017). Zika Vírus e Síndromes Neurológicas Congênitas: Contribuições do/para o Campo de Estudos de Gênero. *Cadernos de Gênero e Diversidade*, 3(2).

- Porto, R. M., & Sousa, C. H. D. (2017). "Percorrendo caminhos da angústia" itinerários abortivos em uma capital nordestina. *Estudos Feministas*, 25(2), 593-616.
- Pulino, L. H. C. Z. (2008). Acolher a criança, educar a criança: uma reflexão. *Em Aberto*, 18(73), 29-40.
- Quijano, A. (2014). *Cuestiones y horizontes: de la dependencia histórico-estructural a la colonialidad/descolonialidad del poder: antología esencial*. Assis Clímaco, D. (Ed.). Buenos Aires: Clacso.
- Rabinow, P. (1999). *French DNA: Trouble in Purgatory*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Rago, M. (1998). Epistemologia feminista, gênero e história. In: Pedro, J. M. & Grossi, M. P. (Eds.) *Masculino, Feminino, Plural: Gênero na Interdisciplinaridade*. p. 25-37. Florianópolis: Ed. Mulheres.
- Raoul, V., Canam, C., Henderson, A. D., & Paterson, C. (Eds.). (2007). *Unfitting stories: Narrative approaches to disease, disability, and trauma*. Waterloo: Wilfrid Laurier University Press.
- Rapp, E. (2014). *The Still Point of the Turning World: a memoir with a new afterword*. New York, Penguin Books.
- Rapp, R. (2011). A child surrounds this brain: the future of neurological difference according to scientists, parents and diagnosed young adults. In: Pickersgill, M & Keulen, I. V. (Eds) *Sociological reflections on the neurosciences*. p. 3-26. Reino Unido: Emerald Group Publishing Limited.
- Reder, E. A. K., & Serwint, J. R. (2009). Until the last breath: exploring the concept of hope for parents and health care professionals during a child's serious illness. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 163(7), 653-657.
- Reevy, G., Ozer, Y. M., & Ito, Y. (2010). *Encyclopedia of emotion* (Vol. 1). Califórnia: ABC-CLIO.
- Régis, H. C. B. (2013). Mulheres com deficiência intelectual e a esterilização involuntária: de quem é esse corpo? Dissertação. (Mestrado em Psicologia). Florianópolis, UFSC.
- Reis, L. P. C. e Santos, J. E. F. (2015) The experiences of mothers from the Railroad suburb of Salvador-Bahia: conceptualizing a semiotic theory of protections and empowerment in adverse conditions.

In: Cabell, K. R., Marsico, G., Cornejo, C., & Valsiner, J. (Eds.). *Making meaning, making motherhood*. p. 107-131. Charlotte: IAP

Requejo, S. V. & Guijarro, E. M. (2015). Cuando los sujetos se embarazan. *Filosofía y maternidad. Dilemata*, 18, 1-11.

Reuter, S. Z. (2016). *Testing fate: Tay-Sachs disease and the right to be responsible*. Minneapolis: University of Minnesota Press.

Ribeiro, A. P., & Gonçalves, M. M. (2010). Commentary: Innovation and stability within the dialogical self: The centrality of ambivalence. *Culture & Psychology*, 16(1), 116-126.

Rich, A. (1995). *Of woman born: Motherhood as experience and institution*. Nova Iorque/Londres: W W Norton & Company.

Robertson, R. (2011). Sharing Stories: Motherhood, Autism, and Culture. In: Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 140-155. Syracuse: Syracuse University Press.

Rosa, A., González, M. F., & Barbato, S. (2009). Construyendo narraciones para dar sentido a experiencias vividas. Un estudio sobre las relaciones entre la forma de las narraciones y el posicionamiento personal. *Estudios de Psicología*, 30(2), 231-259.

Rosa, J. G. (1956/1994) *Grande Sertão: Veredas*. São Paulo: Nova Aguilar.

Rozenberg, R. (2000). *Análise da incidência de mutações no gene hexa na população judaica brasileira – avaliação da importância de um programa*. Dissertação (Mestrado em Ciências, Área de Genética). São Paulo, USP.

Sacks, O. (1995). *Um antropólogo em Marte: sete histórias paradoxais*. São Paulo: Companhia das Letras.

Said, E. (1984). Permission to narrate. *Journal of Palestine Studies*, 13(3), 27-48.

Samuels, A. (2015). Narratives of uncertainty: the affective force of child-trafficking rumors in postdisaster Aceh, Indonesia. *American anthropologist*, 117(2), 229-241.

- Samuels, A. (2016): *Subjunctivity: narratives, evidence, and uncertainty*. Blog: [leidenanthropologyblog.nl](http://leidenanthropologyblog.nl)
- Samuels, A. (2018). “This Path Is Full of Thorns”: Narrative, Subjunctivity, and HIV in Indonesia. *Ethos*, 46(1), 95-114.
- Sarbin, T. R. (1986). *Narrative Psychology: The storied nature of human conduct*. Connecticut: Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
- Sarbin, T. R. (1986). *The narrative as a root metaphor for psychology*. Connecticut: Praeger Publishers/Greenwood Publishing Group.
- Saxton, M. (2006). Disability rights and selective abortion. In: Davis, L. (Ed.) *The Disability Studies Reader*. 2<sup>a</sup> ed. p.105-116. Londres/Nova Iorque: Routledgs.
- Scavone, L. (2001). A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. *Cadernos Pagu*, (16) 137-150.
- Scavone, L. (2003). *Dar a vida e cuidar da vida: feminismo e ciências sociais*. São Paulo: EditoraUnesp [Kindle Android version].
- Schiff, B. (2006). The promise (and challenge) of an innovative narrative psychology. *Narrative Inquiry*, 16(1), 19-27.
- Schiff, B. (2012). The Function of Narrative: Towards a Narrative Psychology of Meaning. *Narrative Works: Issues, Investigations and Interventions*. 2, 33–47.
- Segato, R. L. (2006). O Édipo brasileiro: a dupla negação de gênero e raça. *Série Antropologia*, 400. Brasília: UnB, Departamento de Antropologia.
- Segato, R. L. (2012). Gênero e colonialidade: em busca de chaves de leitura e de um vocabulário estratégico descolonial. *E-cadernos CES*, 18.
- Segato, R. L. (2013). *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos: y una antropología por demanda*. Buenos Aires: Prometeo Libros.

- Segerstad, Y. H., & Kasperowski, D. (2015). A community for grieving: Affordances of social media for support of bereaved parents. *New Review of Hypermedia and Multimedia*, 21(1-2), 25-41.
- Sevón, E. (2007). Narrating ambivalence of maternal responsibility. *Sociological research online*, 12(2), 1-13.
- Shakespeare, T. (2018). *Disability: The Basics*. Londres: Routledge.
- Shipley, J. T. (2001). *The origins of English words: A discursive dictionary of Indo-European roots*. Baltimore: JHU Press.
- Silva, R. M. (2015). The experiences of women who become mothers while diagnosed with HIV: conceptualizaing the isolation cycle. In: Cabell, K. R., Marsico, G., Cornejo, C. & Valsiner, J. (Eds.). *Making meaning, making motherhood*. p .61-80. Carolina do Norte: IAP
- Silveira, B. R. (2016). Dor compartilhada é dor diminuída: autobiografia e formação identitária em blogs de pessoas em condição de doença. Tese (Doutorado em Educação) Porto Alegre, UFRGS.
- Soihet, R. (1989) *Condição feminina e formas de violência. Mulheres pobres e ordem urbana, 1890-1920*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- Solomon, A. (2012). *Longe da árvore: Pais, filhos e a busca da identidade*. São Paulo, Companhia das Letras.
- Sontag, S. (2007). *A doença como metáfora*. Rio de Janeiro: Edições Graal.
- Souza, F. R. D. (2019). Compensação e emoções de pessoas com deficiência intelectual em posições valorizadas socialmente. Tese (Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde). Brasília, UnB.
- Souza, F. R., e Barbato, S. (2017). Revisão sistemática de estudos qualitativos brasileiros com pessoas diagnosticadas como deficientes intelectuais. *Interação em Psicologia*, 21(1).
- Straub, J. (2005). *Narration, Identity, and Historical Consciousness*. Oxford: Berghahn Books.

- Szyborska, W. (1962) Vietnã. In: Przybycien, R. (2011) *Wisława Szymborska Poemas*. p. 119. São Paulo: Companhia das Letras.
- Tabet, P. (1985/2005) Natural Fertility, Forced Reproduction. In: Leonard, D., & Adkins, L. (Eds.). *Sex in question: French materialist feminism*. Oxford: Taylor & Francis.
- Takševa, T. (2018). Motherhood Studies and Feminist Theory: Elisions and Intersections. *Journal of the Motherhood Initiative for Research & Community Involvement*, 9(1).
- Tanaka, S. (2018). Bodily Basis of the Diverse Modes of the Self. *Human Arenas* 1, 223–230.
- Tateo, L. (2018). Affective semiosis and affective logic. *New Ideas in Psychology* 48, 1-11.
- Tateo, L. & Marsico, G. (2018). The Synthetic and Syncretic Nature of Human Culture. *Human Arenas* 1, 1–8.
- Tateo, L.; Español, A.; Kullasepp, K.; Marsico, G. e Palang, H. (2018). Five Gazes on the Border: a Collective Auto-Ethnographic Writing. *Human Arenas* 1, 113–133.
- Tchekhov, A. P. (1886/2009). Angústia, In: Schnaiderman, B. (trad). *A dama do Cachorrinho e outros contos*. São Paulo: Editora 34.
- Tomaz, R. (2015). Feminismo, maternidade e mídia: relações historicamente estreitas em revisão. *Galáxia*, 29, 155-166.
- Trindade, Z. A., & Enumo, S. R. F. (2002). Triste e incompleta: uma visão feminina da mulher infértil. *Psicologia USP*, 13(2), 151-182.
- Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. Nova Iorque: NYU Press.
- Vailati, L. L. (2012). Representações da morte infantil durante o século XIX no Rio de Janeiro e na Inglaterra: Um esboço comparativo preliminar. *Revista de História*, 167.
- Valdés, D. H. (2008). Ética del cuidado: ¿Una alternativa a la ética tradicional? *Discusiones Filosóficas*, 9(13), 71-91.



- Valsiner, J. E. (Ed.). (2012). *The Oxford handbook of culture and psychology*. Oxford: Oxford University Press.
- Valsiner, J., & Connolly, K. J. (2003). The nature of development: The continuing dialogue of processes and outcomes. In: Valsiner, J., & Connolly, K. J. (Eds.). *Handbook of developmental psychology*. p. 9-18. Londres/Nova Iorque: Sage.
- Vianna, A., & Farias, J. (2011). A guerra das mães: dor e política em situações de violência institucional. *CadernosPagu*, (37), 79-116.
- Walsh, S. (2011) "What Does It Matter?" A Meditation on the Social Positioning of Disability and Motherhood. In: Lewiecki-Wilson, C. & Cellio, J. (Ed.). *Disability and mothering: Liminal spaces of embodied knowledge*. p. 81-87. Syracuse: Syracuse University Press.
- Watson, N., McKie, L., Hughes, B., Hopkins, D., & Gregory, S. (2004). (Inter) dependence, needs and care: The potential for disability and feminist theorists to develop an emancipatory model. *Sociology*, 38(2), 331-350.
- Wendell, S. (1996/2013). *The rejected body: Feminist philosophical reflections on disability*. Nova Iorque/Londres: Routledge.
- Wendell, S. (2006). Toward a feminist theory of disability. In: Davis, L. J. (Ed.): *The Disability Studies Reader* - 2nd edition. London/New York: Routledgs.
- Witney, A. J., & Bates, G. (2016). Narrative integration of identity following trauma Life-stories of immigrants granted asylum in Australia following prolonged detention. *Narrative Inquiry*, 26(1), 88-107.
- Yair, G. (2007). Ambivalence. In: Ritzer, G. (Ed.). *The Blackwell Encyclopedia of Sociology*. Nova Jersey: John Wiley & Sons.
- Zanello, V. (2016). Saúde mental, gênero e dispositivo. In: Dimenstein, M., Leite, J., Macedo, J. P. & Dantas, C. (Eds.) *Condições de vida e saúde mental em assentamentos rurais*. p. 223-246. São Paulo: Intermeios Cultural.
- Zanello, V. (2018). *Saúde Mental, Gênero e Dispositivos: Cultura e Processos de Subjetivação*. Curitiba: Appris.

Zittoun, T. (2007). Symbolic resources and responsibility in transitions. *Young*, 15(2), 193-211.