

Uma carta para Mark Freeman sobre a “promessa trágica” de doenças neurodegenerativas

A letter to Mark Freeman on the ‘tragic promise’ of neurodegenerative diseases

Una carta a Mark Freeman sobre la "trágica promesa" de las enfermedades neurodegenerativas

Will Lucas Silva Pena¹

Recebido em: 05/11/2020

Aceito em: 03/03/2021

Resumo

Neste texto, apresento uma carta escrita para Mark Freeman, membro do corpo docente da *College of the Holy Cross*. Nela, debato elementos que o autor traz em seu artigo *Beyond narrative: dementia's tragic promise* (2008a), em especial a associação entre “narrativas”, “subjetividade” e “processos de adoecimento”. Os argumentos do autor derivam, em parte, da convivência com sua mãe, portadora de demência. No meu caso, a convivência com um familiar portador de Esclerose Lateral Amiotrófica foi o que ensejou o desejo de escrever uma carta, dialogando com certas percepções de M. Freeman. Divido o artigo em duas seções: na primeira, chamada “P.S.”, contextualizo o leitor do debate e aponto os porquês de ter optado por uma carta como gênero textual; no segundo, apresento a carta na íntegra, objetivando que os diálogos ali traçados possam enriquecer as discussões sobre a interface entre narrativas e adoecimentos.

Palavras-chave: Carta, Narrativa, Adoecimento, Demência, Esclerose Lateral Amiotrófica, Mark Freeman.

¹ Doutorando no Programa de Pós-graduação em Antropologia Social (PPGAS) da Universidade de Brasília (UnB). E-mail para contato: wlspena@gmail.com

Abstract

In this text, I present a letter written to Mark Freeman, professor at the *College of the Holy Cross*. In it, I discuss elements that the author brings in his article *Beyond narrative: dementia's tragic promise* (2008a), especially the association between 'narratives', 'subjectivity' and 'illness'. The author's arguments derive, in part, from living with his mother, who has dementia. In my case, living with a family member with Amyotrophic Lateral Sclerosis was what gave rise to the desire to write a letter, dialoguing with certain perceptions of Professor Freeman. I divide the article into two sections: in the first, called "P.S.", I contextualize the reader of the debate and point out the reasons for having chosen a letter as a textual genre; in the second, I present the letter in its entirety, aiming that the dialogues outlined there can enrich the discussions about the interface between narratives and illnesses.

Keywords: Letter, Narrative, Illness, Dementia, Amyotrophic Lateral Sclerosis, Mark Freeman.

Resumen

En este texto, presento una carta escrita a Mark Freeman, un miembro de la facultad del *College of the Holy Cross*. En él, analizo elementos que el autor aporta en su artículo *Beyond narrative: dementia's tragic promise* (2008a), especialmente la asociación entre "narrativas", "subjectividad" y "enfermedad". Los argumentos del autor derivan, en parte, de vivir con su madre, que padece demencia. En mi caso, convivir con un familiar con Esclerosis Lateral Amiotrófica fue lo que generó el deseo de escribir una carta, dialogando con ciertas percepciones de M. Freeman. Divido el artículo en dos apartados: en el primero, denominado "P.S.", contextualizo al lector del debate y señalo las razones para haber elegido una carta como género textual; en el segundo, presento la carta en su totalidad, con el objetivo de que los diálogos allí esbozados puedan enriquecer las discusiones sobre la interfaz entre narrativas y enfermedades.

Palabras clave: Carta, Narrativa, Enfermedad, Demencia, Esclerosis Lateral Amiotrófica, Mark Freeman.

1. P.S.

A carta que apresento neste artigo – ou, melhor colocando, que constituí este artigo – foi escrita no início do ano de 2020. Houvesse sido escrita hoje, com a pandemia do COVID-19 e o isolamento social decorrente, poderia justificar seu formato tex-

tual, pouco adequado às publicações científicas, a partir dos cansaços ocasionados pela quarentena. O enfado com a vida bidimensional – essa que se realiza através de dispositivos telemáticos e que, vivida em excesso, gera a “enfermidade espiritual” alcunhada de “bidimensionose” pelo filósofo Rodrigo Duarte (2020) – seria motivo suficiente para deixar o computador e resgatar o papel e a caneta, uma trégua em meio à luz ofuscante das telas que, desde março no Brasil, centralizaram-se como o meio de vida pública hegemônico de parte da população. O próprio retorno à materialidade romântica, eu argumentaria, teria me guiado à forma da correspondência em detrimento à do artigo.

Esse, porém, não foi o caso. A carta, apresentada na íntegra no próximo tópico, nasceu das discussões que tiveram palco no segundo semestre 2019, na disciplina “Antropologia da Saúde: adoecer e narrar”. Embora seja verdade que a escrita, no verão de 2019/2020, tenha sido marcada pelo isolamento, não relacionado ainda às curvas de contágio do vírus mas ao excesso de produções sob demanda de então, a opção pela carta como formato decorreu da série de inquietações que, em minha leitura, se adequavam a esse gênero textual, e não a outro. Tentei, com afinco, forçar o conteúdo em outras geometrias: um ensaio, um artigo, um diário que fosse. Nenhuma delas atendeu. Quando redirecionei a forma – uma carta! –, o fluxo de argumentos, dúvidas e celebrações amarrrou-se de súbito. Experiência, quem sabe, análoga àquela de Gloria Anzaldúa (2020) na escrita de seu famoso *Speaking in tongues: a letter to Third World women writers* [1983]:

Não é fácil escrever esta carta. Começou como um poema, um longo poema. Tentei transformá-la em um ensaio, mas o resultado ficou áspero, frio. Ainda não desaprendi as tolices esotéricas e pseudo-intelectualizadas que

a lavagem cerebral da escola forçou em minha escrita. Como começar novamente? Como alcançar a intimidade e imediatez que quero? De que forma? Uma carta, claro (ANZALDÚA, 2020, p. 229).

Se desejo, todavia, abrir essa carta ao público, alargando a relação remetente-destinatário, algumas considerações devem ser feitas. Não é de todo excepcional que, na área das Humanidades, cartas entre pesquisadores(as) sejam publicadas. É o caso, por exemplo, daquela de Bruno Latour (1996) para Pierre Lemonnier, disponibilizada pela *Ethnologie Française*; ou da escrita por Angela Figueiredo (2015) e publicada na *Periódicus* sob o título *Carta de uma ex-mulata à Judith Butler*. Em alguns periódicos, há também seções que, de alguma forma, mimetizam o trabalho de cartas, como a *Book Symposium da Hau*, onde uma troca rica entre pesquisadores(as) é posta em tela. No entanto, ainda que haja precedentes, eles são antes desvios do que recorrências. O interesse na publicação de cartas em veículos acadêmicos limita-se, parece-me, a autores(as) que polarizam grandes debates, e mesmo nesses casos, são raras as correspondências que vêm a público.

Restritas a publicações episódicas, as cartas remanescem um gênero subaproveitado na construção de debates antropológicos. Nos anos 1970, com a emergência de uma ampla gama de discussões e críticas propostas para e pela antropologia – destacando-se aí obras como as de James Clifford e George Marcus (2016) e a de Johannes Fabian (2013) –, novas perspectivas do *fazer antropológico* frutificaram. Com o correr das décadas, as questões que tanto impactaram as etnografias clássicas abriram caminhos para que outros gêneros textuais se tornassem, se não recorrentes, ao menos possibilidades no ofício do(a) antropólogo(a), como autoetnografias (e.g.: GAMA, 2020), romances histórico-etnográficos

cos (e.g.: GOLDEMBERG, 2012) e quadrinhos (e.g.: ALARCON et al, 2020), por exemplo. As cartas, contudo, permaneceram um campo pouco explorado, sobretudo se considerarmos que, diferente dos romances ou dos quadrinhos, os recursos necessários para sua publicação são os mesmos que os de um artigo. Adaptações nos meios de divulgação científica sequer são necessárias para que sejam inseridas em seu *corpus*.

Faço esses apontamentos, pois acredito haver, na correspondência escrita, um coletivo de elementos que somados constroem matéria-prima de singular distinção, com uma potência tal que, se postas ao público, enriqueceriam as compreensões e os debates acadêmicos. Destaco três: o caráter documental, a escrita orgânica e o apelo intersubjetivo. Os dois primeiros aspectos permitem que percepções de uma época, de um espaço, de uma pessoa, de um saber localizado (HARAWAY, 1995) risquem e eternizem o papel com um grau de liberdade maior do que o permitido por outros gêneros. O último, o apelo intersubjetivo, se dá pela troca, pelo diálogo, pela expectativa de resposta, pela busca do(a) outro(a) que o gênero promove. Nesse conjunto, selado pelo envelope, vejo muita semelhança com as próprias motivações que a disciplina antropológica, atualmente, carrega como fundamentos.

Na carta que apresento aqui – e o faço, porque considero que a discussão talvez interesse a outros(as) –, uma última consideração deve ser feita. As inquietações que lhe deram origem foram fruto, como mencionado, das discussões em uma disciplina acadêmica focadas em “narrativas” e “processos de adoecimento”. Por um lado, o tom *narrativístico* que aparecia e era debatido nos textos me encantava. Por outro, a defesa por essa nova política e poética textual – a “virada narrativa” [*narrative turn*], nos termos de Linda Garro e Cheryl Mattingly (2000) – vinha desacompanhada, a meu ver, de definições substanciais da categoria tão men-

cionada: a narrativa. Muitos dos meus incômodos de conceituação foram abarcados por Ângela Woods (2011a), a quem fui apresentado na última aula do curso, aquela reservada às “miradas críticas”. Essa carta seria direcionada para ela não fosse o fato de, no mesmo momento, eu ter conhecido o trabalho de Mark Freeman (2008a), que me encantou de súbito.

Mark Freeman é membro do corpo docente do departamento de psicologia do *College of the Holy Cross*, em Worcester (Massachusetts). Em seu trabalho de 2008a, acompanhamos algumas dimensões de sua convivência com a mãe, diagnosticada com demência. Em decorrência das especificidades da doença, ele aponta que sua mãe “existe em uma espécie de estado psíquico liminar” (FREEMAN, 2008a, p. 170, tradução livre). Nas palavras do autor:

Na maior parte do tempo, ela é - subjetivamente - quem sempre foi: uma gerente de escritório e uma corretora de cheques, capaz de se sair muito bem, obrigada, sozinha. (“Então, dê o fora daqui com toda a sua “ajuda”!”). No entanto, essa identidade às vezes é profundamente interrompida e, para seu horror, a história que ela foi capaz de contar a si mesma de repente se desfaz. Nessas horas, ela vive uma narrativa fragmentada. E é ainda mais doloroso pela permanência sentida da quebra: não haverá conserto; a doença está avançando, inexoravelmente; ela está se precipitando em direção ao fim. Ela está tendo mais desses tipos de momentos de desespero. Mas muitas vezes ela se esquece de tê-los tido. Então ela ainda está olhando para o futuro, o novo apartamento, o novo emprego, a nova vida que permitirá que ela recupere o que foi levado embora.

Momentos de desespero são substituídos por outros que são um amálgama curioso de frustração, raiva e esperança (FREEMAN, 2008a, p. 172, tradução livre, grifo nosso).

No artigo de M. Freeman, o conceito de narrativa aparece em dois recortes. Por um lado, está associado à identidade autobiográfica. A doença, enquanto *quebra*, impacta um determinado fluxo narrativo de seguir seu caminho, impedindo que um *continuum* identitário, uma noção de si, uma coerência biográfica, se mantenha. A demência, em específico, pelas oscilações próprias da enfermidade, provocaria uma existência liminar: em certos períodos, a linearidade se manteria intacta; em outros, perder-se-ia. No encontro desses dois momentos – quando a consciência se dá conta da patologia –, nasceria o desespero: “Minha mãe está sem palavras, sabendo [o que está acontecendo] e não sabendo ao mesmo tempo” (FREEMAN, 2008a, p. 170, tradução livre).

Por outro lado, o autor refere-se a narrativas também como constructos culturais, em uma perspectiva que se assemelha ao conceito de instituições de Mary Douglas (1998). Como exemplo, são elencadas no texto a narrativa do “indivíduo autossuficiente” ou a de “não se tornar um fardo”, ambas causadoras de angústia aos que não conseguem cumprir tais expectativas. O sofrimento de uma pessoa diagnosticada com demência se daria, em parte, pela pressão de narrativas culturais que idealizam o sujeito pleno com elementos ineficazes para aqueles(as) com doenças crônicas, progressivas e debilitantes. “Uma parcela da resposta de minha mãe para sua situação atual”, ele menciona, “é produto de uma cultura que, em um sentido distinto, se recusa a lidar com a realidade do declínio e da morte em seu meio” (FREEMAN, 2008a, p. 175-6, tradução livre).

Há, porém, momentos em que os campos narrativos se dissipam, uma decorrência da própria progressão da doença. É nesses que, segundo M. Freeman, sua mãe conecta-se de forma mais íntima com o existente, ainda que, paradoxalmente, esteja desprovida da identidade autobiográfica. Sigo com suas palavras:

A vida, portanto, torna-se mais valiosa para ela precisamente quando ela – enquanto identidade autobiográfica – não está lá. Ou, para colocar a questão de forma um pouco diferente, [...] suas experiências mais saudáveis e mais afirmadoras da vida como um *self*, um *self* vital, acontecem precisamente quando sua identidade autobiográfica e narrativa estão em suspenso. Permanece um *self* nessas instâncias: o *self* que ama música (e sempre amou), o *self* que ama Sophie (e sempre amará). Mas é um *self* que se enraíza principalmente no presente, no momento vivo, na relação com o Outro. Sua identidade nestes momentos, portanto, não é tanto uma identidade narrativa, nascida das particularidades da sua história, mas aquela que pode ser considerada uma espécie de identidade ontológica ou espiritual, nascida do seu ser, dessas dimensões menos particularizadas da história que se sedimentam na forma de nossos interesses, inclinações e paixões. Esses são os momentos de *estar presente* [*being present*] e, efetivamente, *estar no presente* [*being-in-the-present*], e a própria energia e vitalidade que eles são capazes de gerar podem nos dizer algo sobre os limites, até mesmo os perigos, da narrativa (FREEMAN, 2008a, p. 172, tradução livre).

Em síntese, a “promessa trágica da demência” – termo que

compõe o título do texto de M. Freeman – estaria na possibilidade de a completa dissolução do *self* autobiográfico, promovida pela progressão da enfermidade, levar a uma espécie de libertação, na qual o desespero do estágio liminar seria inteiramente substituído por uma lide com o mundo sem a mediação do ego. O artigo apresenta um equilíbrio notável: não há um romantizar da doença, tampouco, no entanto, ela é reduzida à chave da “perda”. Para mim, em particular, sua leitura trouxe uma compreensão alargada de processos de adoecimento e do papel das narrativas, na acepção que M. Freeman lhes dá, nos campos da subjetivação. Certamente, no entanto, parte do meu encanto deveu-se a, como ele, conviver com um familiar diagnosticado com uma doença neurodegenerativa, no caso, a Esclerose Lateral Amiotrófica. Diferente da demência, na E.L.A. são os neurônios motores que se degeneram, levando a uma rápida perda dos movimentos voluntários do corpo. Com a progressão da doença, o movimento dos olhos é tudo o que resta ao indivíduo para se comunicar.

Da soma de afetações – as afetações de um texto e as afetações da convivência com um ente querido –, nasceu a carta que segue.

2. Uma carta para Mark Freeman

Prezado Professor Freeman,

Acabo de ler seu artigo *Beyond narrative: dementia's tragic promise* (2008a) pela terceira vez. Por algum motivo, ele me toca profundamente. Talvez por isso a ideia de te escrever esta carta. Talvez também porque o sr. mencione Georges Bataille no texto, um dos membros fundadores do *Collège de Sociologie*, grupo que, como o sr. talvez saiba, além de se reunir quinzenalmente em um café de Paris, fazia da troca de cartas uma ferramenta im-

portante na construção do conhecimento – da *sociologie sacrée*, em seus termos. Quando imagino um modelo de ciência que me apraz, geralmente me recorro desse coletivo da década de 1930: as discussões em um café, a comunhão proposta entre política e conhecimento, a tentativa de promover um debate para além dos muros acadêmicos e a troca de correspondências promovida. Por certo, meu conceito do que fora o *Collège* carrega os benefícios e os males de uma idealização romantizada. Ainda assim, por vezes, perco-me nessa expectativa.

Outro motivo para escrever-lhe em tal formato – uma carta – é a potencialidade que esse gênero textual carrega. Cada gênero, acredito, tem funções e efeitos distintos. Se lhe escrevo através de uma carta é porque vislumbro efeitos particulares, os quais dificilmente alcançaria em outro formato. Prezo, particularmente, por estabelecer uma relação dialógica com o sr., uma relação, demarco, específica – destinatário e remetente separados pelo tempo de maturação que uma carta, mais que uma conversa, por exemplo, ou que um artigo científico, para citar outro gênero textual, permitiriam. Agradam-me também as condescendências da correspondência escrita: um meio perfeito, eu diria, para alicerçar dúvidas; fazer amarras pouco ortodoxas; esboçar narrativas sem a rigidez de um método e misturá-las com reflexões de diversas tonalidades; um espaço também – e aqui é uma opinião bastante pessoal – onde o cansaço da escrita ou a inflação de interrogações, e não uma conclusão inquisitiva, levam ao ponto final.

Se explico o porquê de escrever-lhe em formato de carta, resta-me destrinchar as razões pelas quais decidi escrever especificamente ao sr., que não conheço senão através de alguns dos textos que publicou (FREEMAN, 2008a, 2008b, 2014) e dos curtos e-mails que trocamos. Como mencionei, seus artigos, particularmente *Beyond narrative* (2008a), me tocaram de forma profunda.

Além da sensibilidade na escrita – o “falcão no punho”, diria Gabriela Llansol (1985) –, a história de sua mãe – uma história que, como o sr. coloca, não é apenas dela, mas também sua (FREEMAN, 2014, p. 54) – me fizeram refletir sobre os limites da narrativa a partir de um caso concreto.

Fizeram-me também meditar sobre a minha família, que, como tantas outras, teve que *lutar contra* ou *conviver com* um inúmero de doenças: HIV-AIDS, câncer, histiocitose X, para citar algumas. Atualmente, nossa guerra maior tem sido contra a Esclerose Lateral Amiotrófica, uma doença, assim como a demência, neurodegenerativa; com efeitos, no entanto, bastante distintos. Minha madrinha, Ângela Raimunda Silva Lobo – tia Tuta, para mim, para mim –, foi diagnosticada há alguns anos. A convivência com a doença e a leitura de seu texto (FREEMAN, 2008a) me levaram a perceber limites para o conceito de narrativa – a necessidade de ir além [*beyond*] –, tanto para que a lide de uma família com a E.L.A. se dê em contornos mais *saudáveis*, por falta de termo melhor; quanto para o intento de estudar o cotidiano e a experiência de uma pessoa com E.L.A., e de todos/as a sua volta, em completude. Há dimensões, acredito, que a *narratividade* não consegue cobrir.

Escrevo-lhe, portanto, para falar sobre essas dimensões. A inspiração de seu texto, pela beleza da escrita e pela reflexão que surtiu, motivaram que o sr. fosse o destinatário dessa carta. As condições geradas pela demência e pela E.L.A. são inteiramente díspares, como o sr. bem sabe, já que sua avó materna também foi uma “*ALS patient*” [paciente com E.L.A.] e morou com o sr. em seus últimos anos de vida. Talvez por isso também essa carta se enderece ao senhor: sua opinião, na condição de alguém que é familiarizado com a E.L.A., a respeito das dimensões que pretendo situar me seriam muito caras.

Antes de mais, no entanto, devo me anunciar enquanto um “amigo da narrativa”. Esse foi o termo que o sr. utilizou em seu texto de 2008b para situar a posição de alguns/mas autores/as: “Hayden White (...) é um “amigo” da narrativa” (FREEMAN, 2018b, p. 132, tradução livre); “Gazzaniga parece ser um amigo da narrativa também” (FREEMAN, 2018b, p. 133, tradução livre). Achei uma ótima categoria – amigo/a da narrativa! – e, destarte, assim me qualifico. Como antropólogo, aliás, dificilmente seria diferente. As narrativas sempre foram objetos de análise privilegiados na disciplina do “ramo de ouro”, embora, como colocam Linda Garro e Cheryl Mattingly (2000), duas antropólogas cujos trabalhos me inspiram, nas últimas décadas “antropólogos/as estão menos satisfeitos em tratar narrativas como a forma acidental na qual os dados se apresentam” (GARRO; MATTINGLY, 2000, p. 4, tradução livre). Em outros termos, os pressupostos de análise, assim como a compreensão da dinâmica das narrativas, ganharam novos ares: “um interesse renovado”, transcrevo-as novamente, “e uma maior valorização da complexidade envolvida na representação e análise de histórias de vida” (GARRO; MATTINGLY, 2000, p. 4, tradução livre).

Não sou versado no campo de estudos das Humanidades Médicas [*Medical Humanities*], com o qual o sr., me parece, tece bastante diálogo, mas acompanhando a leitura de Lars-Christer Hydén (1997) – autor que muito provavelmente é caro ao sr., já que seu artigo de 2008a está publicado em uma coletânea por ele organizada –, é difícil discordar que a adesão das narrativas como material apreciável de análise – a amizade às narrativas, coloquemos assim – engrandeceu, em muitos sentidos, as pesquisas sobre a realidade biomédica e a experiência social do adoecimento. Se passamos de um período em que, nas palavras de L. Hydén, “a atitude cética em relação à fala e à atividade narrativa dos paci-

entes era adotada por cientistas sociais em seus estudos sobre a realidade social da biomedicina e da doença” (HYDÉN, 1997, p. 48, tradução livre) para um outro em que as narrativas de pacientes, cuidadores/as, familiares, profissionais de saúde – enfim, de todos/as os/as envolvidos/as com a enfermidade ou seu tratamento – foram abarcadas como objetos de estudo, isso incorre, eu acredito, em uma compreensão assaz mais alargada do fenômeno estudado – uma “virada” particularmente importante, concordo com o sociólogo Michael Bury (2001, p. 264) nesse ponto, no caso das doenças crônicas ou degenerativas, como é o caso da E.L.A. e da demência.

Nutro, portanto, bons sentimentos perante as narrativas, sobretudo nesse encaixe: frutíferos, senão essenciais, materiais de pesquisa na compreensão da saúde e do adoecimento. Essa amizade, todavia, não é cega ou isenta de críticas. Compartilho, particularmente, de muitos dos incômodos que Ângela Woods (2011a), conhecida pelos estudos sobre esquizofrenia (WOODS, 2011b) e pelo projeto *Hearing Voices: suffering, inspiration and the everyday*, aborda no artigo *The limits of narrative: provocations for the medical humanities* (2011a). Um deles é a própria indefinição do conceito. Nas palavras de A. Woods: “a dificuldade de dar definições precisas para a narrativa – e a relutância de muitos/as em fazê-lo – complica ainda mais as possibilidades de vê-la em operação no campo da medicina” (WOODS, 2011a, p. 3, tradução livre). Reafirmo o breu que a autora ilumina: os contornos conceituais do que seria uma narrativa – melhor colocando: seu eidos – soam, para mim, ainda vagos e imprecisos.

Há autores/as, claro, que se arriscam em circunscrições. L Hydén, dentre eles/as, menciona que “a maioria dos pesquisadores define a narrativa como uma entidade que se distingue do discurso circundante e tem um começo, um meio e um fim” (HYDÉN,

1997, p. 50, tradução livre). Trata-se, entretanto, de uma delimitação bastante frágil, a meu ver. A antropóloga norueguesa Unni Wikan (2000), sem grandes malabarismos teóricos, consegue destronar a articulação ao apontar que narrativas não necessitam de um “fim”: “embora possamos precisar de finais para fazer uma boa história,” ela nos diz, “histórias podem muito bem ser feitas a partir do começo, um bom começo” (WIKAN, 2000, s/p, tradução livre). Na mesma lógica, se os critérios essenciais a uma narrativa forem a mera presença da tríade início-meio-fim, qualquer artigo científico, o mais canônico que seja, poderia ser entabulado como narrativa, posto desmembrar-se em introdução-desenvolvimento-conclusão. Não me parece, todavia, que mereçam a alcunha.

Outro caminho recorrente de definição costuma associar narrativa à construção de significados: “um modo fundamentalmente humano”, colocam Linda Garro e Cheryl Mattingly, “de dar sentido à experiência” (GARRO; MATTINGLY, 2000, p. 1, tradução livre); “o instrumento supremo”, escreve Victor Turner, “para estabelecer “valores” e “objetivos”” (TURNER, 1980, p. 167, tradução livre); “um reservatório infinito”, sintetiza Michael Bury, “de significados e compreensões” (BURY, 2001, p. 1, tradução livre). Embora essa correlação me pareça certa, ela não nos diz qual a especificidade da narrativa dentre os diversos caminhos possíveis para dar sentido à experiência, levando, mais uma vez, a um “excesso do que conta como narrativa” (WOODS, 2011a, p. 5, tradução livre).

Assim, se me coloco como amigo da narrativa, assumo, por outro lado, que o conceito apresenta obscuridades de delimitação. Trata-se, em meu entendimento, de uma dentre tantas categorias das ciências sociais que não temos dificuldade de compreender – posto ter um lugar no imaginário social e no vocabulário cotidiano –, mas cuja competência em precisar, enquadrar nas malhas de

um dicionário, nos foge. Posso certamente estar enganado e, caso o sr. conheça autores/as que tragam definições mais categóricas, indicações me são inteiramente bem-vindas.

No caso de seus trabalhos (FREEMAN, 2008a, 2008b, 2014), é o entrelaçamento de “narrativas culturalmente fabricadas” com o *self* que está em debate. O sr. trata, portanto, de autobiografias ou, mais precisamente, da conjunção entre narrativas culturais e identidade. Tampouco nesse campo – o campo das “*personal narratives*” [narrativas pessoais], assim referido pelas professoras Elinor Ochs e Lisa Capps (1996) –, parece-me haver uma definição precisa do que seriam as narrativas ou, ainda que seja, as auto-narrativas. Meus incômodos nessa área, no entanto, muito mais do que a indefinição do conceito, vertem para as teses universalistas que atrelam, de maneira idiossincrática, o “elemento humano” ao “elemento narrativo” – perspectiva, aliás, nomeada “tese psicológica da narratividade” [*psychological Narrativity thesis*] pelo filósofo Galen Strawson: “um acordo generalizado [entre teóricos/as amigos/as da narrativa] de que seres humanos normalmente veem, vivem ou experienciam suas vidas como uma narrativa ou história de algum tipo, ou pelo menos como uma coleção de histórias” (STRAWSON, 2004, p. 428, tradução livre).

Não apenas G. Strawson mas também o sr. advogam contra a “tese psicológica da narratividade”, embora por caminhos distintos. Ao passo que G. Strawson nos apresenta os/as episódicos/as, indivíduos que lidam com a *self-experience* sem criar narrativas; seu trabalho de 2008a recupera a divisão entre “*autobiographical self*” [*self* autobiográfico] e “*core self*” [*self* central], proposta por Antonio Damasio (1999), sendo o “*core self*”, pelo que compreendi, um campo da personalidade avulso aos domínios da narrativa. Eu, particularmente, contraporía a “tese psicológica da narratividade”, seu caráter universal pelo menos, a partir do princípio de

que os termos envolvidos – indivíduo (ou *self*) e narrativa – são categorias históricas e, no caso do indivíduo, uma bastante recente no cogito ocidental. Muitos autores/as já se debruçaram sobre a formação do indivíduo moderno – as “estátuas pensantes”, de Nobert Elias (1994); os sujeitos que inverteram a ordem do “cuidado de si” [*epimeléia heautôu*] e do “conhece-te a ti mesmo” [*gnônthi seautón*], na avaliação de Michel Foucault (2006) –, faltando apenas, eu diria, analisar como se deu o entrelace entre essas categorias, i.e., compreender por que (ou como) esse sujeito histórico, contextualmente delimitado, passou a se conhecer e a se conceber, predominantemente, a partir de fluxos narrativos.

Seja como for, repito: sou um amigo da narrativa. Acredito que, enquanto um elemento para a “elaboração de si” no seio da modernidade, é um recurso de imprescindível valia. Claro, meu conceito de narrativa é um pouco diferente daquele que o sr. maneja. Em seu texto, o sr. menciona “narrativas culturais”, como a “narrativa da autossuficiência” ou a “narrativa de não se tornar um fardo”, dando-me a entender, apesar de não explicitar categoricamente, “narrativas” como construções socioculturais capazes de moldar a subjetivação individual. Eu, por outro lado, delego mais agência aos sujeitos e, talvez por isso, compreenda as narrativas em tons mais positivos: a possibilidade, ainda que limitada pela linguagem e circunscrita em um contexto cultural específico, de criar versões de si com liberdade extensa; metamorfosear definições; tecer o contraditório; inventar-se constantemente, com a angústia e a beleza envolvidas em tal processo.

Há também, porém, – e essa lembrança eu devo ao sr. – outro lado: as experiências de “*unselfing*”, categoria da filósofa Iris Murdoch (1970), aquelas em que “deixamos de ser” (MURDOCK, 1970, p. 58 apud FREEMAN, 2008a, p. 173, tradução livre). Confesso que, não fosse o excesso de atividades acadêmi-

cas, já estaria com um livro da filósofa irlandesa em mãos, tão tocado fui pelo conceito: “aqueles tipos de experiências extáticas ou transcendentais em que uma pessoa se sente verdadeiramente unida ao mundo” (FREEMAN, 2008a, p.182, tradução livre). Essa conexão, senão comunhão, com o mundo – tão celebrada por artistas, amantes e místicos – retrata efetivamente um componente que, fugindo ao ego, é incapaz de ser subscrito no *self* autobiográfico, escapando tanto ao seu conceito de “narrativa” (narrativa cultural) quanto do meu (narrativa agencial).

Ao ler seu texto de 2008a, fiquei, devo dizer, comovido com a “promessa trágica da demência” [*dementia's tragic promise*]: essa possibilidade de sua mãe, ainda que desprovida do *self* autobiográfico – ou talvez justamente porque desprovida dele –, ter uma conexão íntima e propriamente dela, do “*core self*”, com a música, com Sofia, com o existente. Transcrevo suas palavras, muito mais repletas de outono do que as minhas – que fique como uma memória colada aqui nesta carta:

Já então eu sabia que seria um desafio contar a história dela. Parte do que estava acontecendo era trágico, com certeza. Mas parte também era bonito, de certa forma. Em um outro texto que escrevi, (...), até contei uma história de como, em um dia de outono, enquanto minha mãe e eu estávamos em um passeio pelo interior, subindo uma montanha, ela ficou tão completamente extasiada com o mundo que, por um momento ou dois (não mais, asseguro ao leitor), invejei-a. Em um sentido muito real, ela estava total e completamente despreocupada. Eu também estava imerso; era um lindo dia da Nova Inglaterra, folhas multicoloridas estavam por toda parte, havia paisagens in-

críveis e eu estava feliz por estar lá, com ela. Mas eu também estava perfeitamente ciente das circunstâncias e ainda tinha todos os tipos de desordem em minha mente, coisas diversas que surgiam e me traziam de volta para dentro de mim mesmo, para esta ou aquela tarefa ou preocupação. [...]. Naquele dia em particular, desejei poder ser um pouco mais como minha mãe, pelo menos nesse aspecto. (Que desejo estranho.) (FREEMAN, 2014, p. 51, tradução livre).

Infelizmente, como o sr. menciona em seu texto de 2014, a expectativa de a completa dissolução do *self* autobiográfico transformar-se em “algo como uma libertação” (FREEMAN, 2008, p. 175, tradução livre), uma imersão no mundo sem a sustentação do ego, não se perfez: “longe de levar ao transporte místico, levou para o vazio” (FREEMAN, 2014, p. 52, tradução livre). Foi, portanto, com tristeza que acompanhei os desdobramentos de sua história com sua mãe – sinto muitíssimo, em todo o meu coração. No entanto, eu não diria que os caminhos tomados pela doença invalidam suas percepções de outrora: a existência de uma dimensão, por falta de termo melhor, onde o sujeito se desprende do vínculo com “narrativas culturais”, em seus termos, ou mesmo com a preocupação de criar a si, nos meus, e simplesmente “está”.

Em português, minha língua materna, o verbo “*to be*” se divide em dois: “ser” e “estar”, e é o foco nessa segunda metade, o “estar”, que, em sua expressão máxima, parece levar às experiências de “*unselfing*” aludidas por I. Murdoch (1970). A partícula “ser” define-se pela “essência”; a “estar”, pela “presença”. Seus trabalhos, da forma como eu os leio, me indicam que, para compreender o sujeito moderno, há que se ter atenção também a esses estágios em que o “estar” predomina e o “ser” se dissipa – espaços,

por excelência, não narrativos. No caso do estudo de pessoas com doenças neurodegenerativas, isso talvez seja ainda mais relevante, uma vez que o rio que divide tais verbos é assolado por desvios inesperados. Um/a antropólogo/a que, ao estudar o cotidiano de sua mãe, não abarcasse os momentos em que ela imergia tão profundamente no mundo pela presença, pelo “estar”, não estaria, a meu ver, fazendo uma descrição densa (GEERTZ, 1989) do contexto.

O presente mais precioso que seu texto me deu talvez tenha sido esse retorno ao verbo que fotografa o presente – o “*instante-já*”, nas palavras de Clarice Lispector (1998) – e o lembrete de não o perder de vista, seja na lide prática com pacientes crônicos seja nos estudos associados a eles/as. Veja bem: para o estudo de pacientes com E.L.A., o aporte narrativístico seria, por certo, a via mais simples. Diferente da demência, a E.L.A. não afeta o *self* autobiográfico, capaz de criar coerência e manejar o verbo “ser” com excelência – as habilidades cognitivas, se quisermos um linguajar mais biomédico, não se degeneram no processo de adoecimento.¹ Minha tia, aliás, certa vez me disse: “*dos grandes males, o menos ruim: antes a Esclerose Lateral Amiotrófica do que Alzheimer*”, reforçando que, para ela, “*essa doença não é uma prisão, como dizem... prisão mesmo seria não ser capaz de pensar*”.

As condições específicas da E.L.A. – uma degeneração do corpo que não se estende à mente – confluem em um potencial para grandes narradores/as. A partir das tecnologias de rastreamento ocular, que permitem a pacientes se comunicarem como antes não era possível, foram lançadas uma série de autobiografias, tais quais: “*Na estrada da vida*”, de Fábio Carvalho (2019); “*Meus começos e meu fim*”, de Nirlando Beirão (2019); “*Ela não venceu*”, de José Afonso Braga (2020); e “*Como cresci com Ela*”, de Maria Lucia Wood Saldanha (2020); para citar algumas do cenário brasileiro. Desfazendo-se a necessidade de punhos, os olhos logo

se aliaram aos falcões; aliás, talvez essa seja, parafraseando o sr., a promessa trágica da E.L.A.: a escritura de narrativas, as “*escrevivências*”, no belo neologismo de Conceição Evaristo (2006). Exponho aqui, com permissão de minha tia, uma de suas recentes produções textuais – que fique como inspiração nesta carta:

Recomeço meus escritos pelo olhar.

O som são ondas que se propagam no espaço. É através dele que as pessoas, normalmente, estabelecem a mais direta e imediata comunicação, especialmente, quando estão próximos emissor e receptor ou quando se usa algum mecanismo de amplificação do som.

Quando os seres humanos estão privados da faculdade de emitir sons, lançam mão de outros recursos, como o gesto, a exemplo da Língua Brasileira de Sinais (Libras). Mas quando o movimento também lhes falta, como no caso de pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), sobra o olhar.

É sobre o olhar que escreverei, sobre como ele é instrumento de comunicação e empatia, desde que o receptor se disponha a ouvir através dos olhos.

Pouco menos de dois anos do diagnóstico da ELA, eu já tinha perdido os movimentos das mãos. Com pouco mais de dois anos, perdi a voz. Hoje só movimento os olhos. São através deles que escrevo este texto. Um equipamento instalado no meu computador permite captar os movimentos da minha íris.

Os Olhos refletem a alma. Quando criança, bastava minha mãe olhar que já sabia se ela aprovava ou repreendia meu ato.

Alguns dizem que o pulmão é o órgão que estabelece a relação com o mundo. Eu já acho

que são os olhos. Quando uma pessoa não quer me ouvir, ela desvia o olhar, tampa os ouvidos dos olhos.

Tem olhos pretos, azuis, verdes, castanhos e até vermelhos, todos eles são espelhos do nosso interior.

Já vi olhos caídos, raivosos, tristes, alegres, surpresos, que acalentam, decepcionados, deslumbrados, de medo, pedintes, acolhedores, olhos verdadeiros e aqueles que mentem.

Tem os olhos brincalhões e “limpatrilhos”, como disse Rubem Alves. Chico Buarque já sabia que os olhos refletem a alma: "olho nos olhos, quero ver o que você me diz", e Eduardo Galeano, no conto do menino e o mar, mostra que existem olhos que ensinam outros olhos a olhar.

Na canção "Atrás da porta", os olhos teus eram de adeus, quando olhaste bem nos olhos meus. Trabalhei no apoio à deficientes visuais numa escola pública. Aprendi braile. Não sabia que a visão assumiria tanta importância na minha vida, foi ela que me tirou do isolamento quando perdi a fala e os movimentos do corpo.

(Ângela Raimunda Silva Lobo - novembro de 2019).²

É com glória que comemoro a possibilidade de me comunicar com minha tia e de poder ler suas belas produções. Sendo eu um aficionado pela leitura de jornais estadunidenses antigos – não me pergunte o sr. por quê – já acessei todas as notícias disponíveis sobre Lou Gehrig, o famoso jogador de baseball cujo diagnóstico no final dos anos 1930 batizou a doença – nesse período, *Lou Gehrig's disease* – e fez com que o público norte-americano con-

hecesse a enfermidade. É triste notar que não há uma entrevista sequer com Lou; são sempre as palavras de sua esposa que ganham os noticiários. Ainda não havia então a série de tecnologias que, no contexto atual, permitem que minha tia “*recome[ce] seus escritos pelo olhar*”.

Ainda não me debrucei, de forma sistemática, nas diversas autobiografias publicadas por pessoas portadoras de E.L.A. ou nos muitos textos divulgados no facebook (como acompanho diversos grupos de pacientes e cuidadores/as, acabo sendo um leitor assíduo). Há uma variedade de narrativas, mas, não raro, há um tom existencial margeando os enredos. Até o momento, aliás, não chegou até mim sequer um texto fictício escrito por um/a paciente; todas as obras que tive acesso direcionam-se para o campo das narrativas pessoais – talvez, em alusão a Michael Bury (1982), pela gravitação em torno da “*buscar por um sentido*” [*search for its meaning*] que uma doença crônica e sem cura provoca.

Mais uma vez, menciono: dou glórias a essa possibilidade comunicativa e um salve aos textos gerados – afinal de contas, sou um amigo da narrativa. No entanto, seus artigos (FREEMAN, 2008a, 2008b) me abriram os olhos para arestas que me parecem, igualmente, essenciais na lide com a enfermidade e que deveriam ser contempladas em análises sociais sobre o adoecimento. Minha tia, em sua produção textual, é uma agente que reflete sobre o mundo e reelabora constantemente o “*ser*”. Mas há momentos em que o verbo “*estar*” aparece. Quando elaborávamos o último natal em reunião de família, se o sr. permite contar uma curta narrativa, cantarolei um chiste jocoso direcionado a uma das irmãs de tia Tuta, também minha tia – eu e ela, há anos, nos envolvemos em uma tragicomédia marcada por constantes troças um/a ao outro/a. Cantava, em tom de improviso, sobre a “*♪...pobre Sandra,/ filha do meio,/ largada sempre/ fora de casa... ♪*”. Foi quando tia Tuta

começou a lacrimejar e, vendo nossa preocupação com as lágrimas, logo escreveu no computador: “estou gargalhando”.

Trago essa história para relatar um momento em que tia Tuta não era mais uma “narradora”, focada no verbo “ser”, mas sim uma partícipe: era tocada pelo que acontecia ali e agora – e se divertia com isso. Acredito que esse contexto tem um “potencial não narrativo” não pela simplicidade da cena, mas porque estava ausente qualquer lampejo reflexivo: tratava-se apenas de um “estar” imerso. Nas palavras de Crispin Sartwell (2000), que coleteo do seu texto, “a narrativa é inadequada não apenas para os momentos de epifania”, como nos exemplos de experiência *unself-ing* de I. Murdock (1970), “mas [também] para os momentos de indiferença” (SARTWELL, 2000, p. 65 apud FREEMAN, 2008a, p. 174, tradução livre). Parece-me que, na convivência de uma família com uma doença, são os instantes de “indiferença” aqueles que permitem uma diluição, em alguma medida, das assimetrias entre os agentes – cuidadores/as e pacientes – e, consequentemente, o erguer de uma sociabilidade efetiva.

Sem sombra de dúvidas, no caso da E.L.A., momentos como esse – uma sociabilidade corriqueira – são dificultados pela temporalidade distinta dos olhos e das cordas vocais. Sobre isso, aliás, vale divulgar o texto de Margaret Cross, uma amiga virtual portadora da doença. Reproduzo com sua autorização – que fique como um chamado nesta carta:

Até eu perder a capacidade de falar, nunca havia percebido o quanto conversávamos em casa. Poderíamos estar sentados em silêncio, fazendo nossas próprias coisas, mas podíamos responder um ao outro. Talvez não longas conversas, mas manifestar apreço por algo que o outro havia dito, ou comentar sobre uma notí-

cia ou, de repente, lembrar de algo engraçado ou "importante" para contar.

Agora as coisas mudaram. Para ser honesta, é difícil tentar dizer algo sabendo que terei que repetir várias vezes ou tentar encontrar outras palavras que possam ser compreendidas. Eu poderia apenas digitar, mas o momento teria se perdido. Uma resposta engraçada perde significado quando você tem que voltar para explicar ao que está se referindo.

As discussões não acontecem mais, ou não facilmente. Embora eu não seja uma digitadora lenta, ainda não é rápido o suficiente para ter o tipo de conversa que costumávamos ter e, portanto, agora há muito mais silêncio.

Meu marido disse à enfermeira que sente falta de nossas conversas. A resposta dela foi que o sentimento dele é uma espécie de luto pelo que está sendo perdido.

[...]

Meu marido vive me dizendo para digitar frases curtas, mas se eu fizer isso, só terei que digitar mais frases. Além disso, dizer as coisas do jeito que sempre fiz é parte de mim, e quero perder o mínimo possível de mim.

Com outras pessoas além da família ou amigos, seria fácil passar para o segundo plano e parar de tentar, mas acho que é importante continuar a fazer o esforço. Está me mantendo como eu, não uma presença silenciosa. Também é fácil para as pessoas ignorarem aqueles que não conseguem se comunicar facilmente, muitas vezes por vergonha. Se nos recusarmos a ficar envergonhados, isso pode ajudar os outros a perderem sua vergonha também.

Nunca pensei que minha conversa faria falta!
(Margaret Cross – maio de 2019, tradução

livre)³.

Na minha família, acreditamos também que “é importante continuar a fazer o esforço”. Para criar um cenário onde tia Tuta possa ter tanto poder de fala quanto qualquer outro/a, criamos um grupo de filosofia. Não havendo nenhum/a especialista no assunto, os tópicos correm com alguma simetria entre os participantes, e são debatidos temas de relativo fácil entendimento, como o “mito da caverna” ou o “imperativo categórico de Kant”. Há, por certo, toda uma cadeia operatória necessária para que os tempos da voz e o dos olhos entrem em sintonia. Em outra carta, posso narrar ao sr. todo o funcionamento. Por ora, minhas palavras já tendo se estendido, reafirmo apenas que esses momentos de “insignificância”, em que a doença deixa de ser o foco e em que o verbo “ser” é posto de lado, trazem um acolhimento a todos/as os/as envolvidos/as. Se há correntes, como menciona G. Strawson (2004), que pregam que “um aporte narrativo rico é essencial para uma vida bem-vivida” (STRAWSON, 2004, p. 429, tradução livre), eu diria que um aporte não-narrativo rico talvez também o seja. Afinal, “[q]uando nada acontece”, aprendemos desde criança em minhas terras, “há um milagre que não estamos vendo” (ROSA, 1988, p. 65).

Mais uma vez, muito obrigado por dividir a sua história.

Sinceramente,
Will Lucas Silva Pena

Notas:

1. Essa afirmação é verdadeira para a maioria dos casos de Esclerose Lateral Amiotrófica. Embora seja uma doença neurodegenerativa, os neurônios afetados são os neurônios motores (superior e inferior), aqueles responsáveis pela movimentação voluntária do

corpo. No entanto, em 10-15% dos casos, os/as pacientes desenvolvem também Demência Frontotemporal (PEREIRA, 2018).

2. Esse texto foi publicado no *blogue* pessoal de minha tia, com o título *Recomeço meus escritos pelo olhar*, em 31 de janeiro de 2020. Pode ser acessado no seguinte link: <http://tutalobovinius.blogspot.com/2020/01/recomeco-meus-escritos-pelo-olhar.html>. Acesso em: 25 de out. 2020.

3. Conheci este texto quando Margaret Cross o publicou no *facebook*, mas ele apareceu primeiramente no *blogue* pessoal da autora, sob o título *The Sound of Silence* em 1º de maio de 2019. Pode ser acessado no seguinte link: <https://mymnd.video.blog/2019/05/01/the-sound-of-silence/>. Acesso em: 01 de nov. 2020.

Referências:

ALARCON, Daniela Fernandes; PACIORNIK, Vitor Flynn; SILVA, Glicéria Jesus da. *Os donos da terra*. São Paulo: Elefante, 2020.

ANZALDÚA, Gloria. Falando em línguas: uma carta para as mulheres escritoras do terceiro mundo. *Revista Estudos Feministas*, vol. 8, nº 1, p. 229-236, 2020.

BEIRÃO, Nirlando. *Meus começos e meu fim*. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

BRAGA, José Afonso. *Ela Não Venceu: uma História Real de Fé, Coragem e Superação de uma Família Atingida Pela ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica*. São Paulo: SGuerra Design, 2020.

BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, vol. 4, nº 2, p. 167-182, 1982.

BURY, Michael. Illness narratives: fact or fiction?. *Sociology of Health & Illness*, vol. 23, nº 3, p. 263-285, 2001.

CARVALHO, Fábio. *Na estrada da vida: seguindo sempre em*

frente. São Paulo: Riemma Editora, 2019.

CLIFFORD, James; MARCUS, George. *A escrita da cultura: poética e política na etnografia*. Rio de Janeiro: Papéis Selvagens/EdUFRJ, 2016.

CROSS, Margaret. The sound of silence. Is it Motor Neurone Disease or Amytrophic Lateral Sclerosis? *Rugeley*, 01 de maio de 2019.

DAMASIO, Antonio. *The feeling of what happens: body and emotion in the making of consciousness*. San Diego: Harcourt, Inc, 1999.

DOUGLAS, Mary. *Como as instituições pensam*. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 1998.

DUARTE, Rodrigo. Bidimensionose: doença secundária da pandemia. *Áisthesis*. Belo Horizonte, 12 de agosto de 2020.

ELIAS, Norbert. *A sociedade dos indivíduos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1994.

EVARISTO, Conceição. *Becos de memória*. Belo Horizonte: Mazza, 2006.

FABIAN, Johannes. *O Tempo e o Outro: como a antropologia estabelece seu objeto*. Petrópolis: Vozes, 2013.

FIGUEIREDO, Angela. Carta de uma ex-mulata à Judith Butler. *Periódicus*, vol. 1, nº. 3, p. 152-169, 2015.

FOUCAULT, Michel. *A hermenêutica do sujeito: curso dado no Collège de France (1981-82)*. Rio de Janeiro: Martins Fontes, 2006.

FREEMAN, Mark. Beyond narrative: dementia's tragic promise. In: HYDÉN, Lars Christer; BROCKMEIER, Jens. (org.). *Health, Illness, and Culture: broken narratives*. New York: Routledge, 2008a, p. 169-183.

FREEMAN, Mark. From absence to presence: finding mother, ever again. In: WYATT, Jonathan; ADAMS, Tony. (org.). *On (Writing) Families: autoethnographies of presence and absence, love and loss*. Rotterdam: Sense Publishers, 2014, p. 49-56.

FREEMAN, Mark. Life without narrative: autobiography, dementia, and the nature of the real. In: MAZUR, George. (org.). *Thirty year commemoration to the life of A. R. Luria (1902-2007)*. New York: Semenko Foundation, 2008b, p. 129-144.

GAMA, Fabiene. A autoetnografia como método criativo: experimentações com a esclerose múltipla. *Anuário Antropológico*, vol. 2, p. 188-208, 2020.

GEERTZ, Clifford. *A interpretação das culturas*. Rio de Janeiro: LTC, 1989.

GOLDEMBERG, Deborah Kietzmann. *Valentia*. São Paulo: Grua, 2012.

HARAWAY, Donna. Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial. *Cadernos Pagu*, n.º 5, p. 7-41, 1995.

HYDÉN, Lars Christer. Illness and narrative. *Sociology of Health & Illness*, vol. 19, n.º 1, p. 48-69, 1997.

LATOURE, Bruno. Lettre à mon amis Pierre sur l'Anthropologie symétrique. *Ethnologie Française*, vol. 26, n.º 1, p. 32-37, 1996.

LISPECTOR, Clarice. *Água viva*. Rio de Janeiro: Rocco, 1998.

LLANSOL, Maria Gabriela. *Um falcão no punho: diário I*. Lisboa: Edições Rolim, 1985.

LOBO, Ângela Raimunda Silva. *Recomeço meus escritos pelo olhar: Eu Vi, por Tuta* (blogue). Belo Horizonte (online), 31 de janeiro de 2020.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda. Narrative as construct and construction. In: MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda. (org.).

Narrative and the cultural construction of illness and healing. Berkeley: University of California Press, 2000. p. 1-49.

MURDOCK, Iris. *The sovereignty of good*. London: Harper Colophon, 1970.

OCHS, Elinor; CAPPS, Lisa. Narrating the self. *Annual Review of Anthropology*, vol. 25, p. 19-43, 1996.

PEREIRA, Marco António Raposo. *Demência frontotemporal em doenças do neurónio motor*. 2018. Dissertação (Mestrado Integrado em Medicina) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade da Beira Interior, Covilhã, 2018.

ROSA, João Guimarães. *Primeiras estórias*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1988.

SALDANHA, Maria Lucia Wood. *Como cresci com Ela*. Curitiba: Editora Atairu, 2020.

SARTWELL, Crispin. *End of story: toward an annihilation of language and history*. New York: SUNY, 2000.

STRAWSON, Galen. Against narrativity. *Ratio*, vol. 17, n.º. 4, p. 428-452, 2004.

TURNER, Victor. Social dramas and stories about them. *Critical Inquiry*, vol. 7, n.º. 1, p. 141-168, 1980.

WIKAN, Uni. With life in one's lap: the story of an Eye/I (or two). In: MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda. (org.). *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. Berkeley: University of California Press, 2000. p. 212-236.

WOODS, Angela. The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Medical Humanities*, vol. 37, n.º. 2, p. 73-78, 2011a.