



Artigos/Articles

Ressignificações identitárias na experiência da doença: transgredindo a soturnidade do adoecimento

Identity resignifications in the experience of illness: transgressing the gloom of sickness

Raquel Souza de Oliveira¹

RESUMO

O objetivo deste trabalho é discutir os processos de construção discursiva das identidades doentes em eventos interacionais online. Este estudo enfoca as desestabilizações dos sentidos macrosociológicos do que é ser doente em nosso contexto ocidental contemporâneo em eventos interacionais localmente agenciados. Historicamente, a ciência médica vem se configurando como a autoridade-mor nos cuidados da saúde e no trato dos sofrimentos das identidades doentes, assim como, na diacronia, as subjetividades enfermas vêm sendo construídas associadas univocamente a performances de infortúnios. Analisam-se narrativas de uma participante artrítica de uma comunidade virtual e busca-se dar saliência às suas práticas discursivas que rompem com essas performances de sofrimento e que transgridem os imperativos da medicina científica ocidental. A categoria filosófica da performance é aqui adotada, uma vez que se assume a centralidade da linguagem na constituição de quem somos. Conclui-se que os contextos locais de interação podem nos apontar sentidos mais criativos acerca dos processos de subjetivação no adoecimento, enfatizando a importância de pesquisas que considerem as vozes de pessoas leigas no debate público sobre cuidados em saúde e a relevância de estudos sobre as microinterações para o vislumbre das transformações identitárias.

Palavras-Chave: identidades enfermas, ciência médica, performatividade, microinterações.

¹ Colégio de Aplicação da UFRJ (CAp-UFRJ). ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0518-6871>.
Email: raquel.oliv77@gmail.com

ABSTRACT

The objective of this work is to discuss the processes of discursive construction of illness identities in online interactions. This study focuses on the destabilizations of macrosociological meanings concerning being sick in our contemporary Western context in local interactional events. Historically the medical science has become the principal authority in healthcare and in coping with illness identities' suffering, and over time those subjectivities have been solely associated to performances of misfortune. Narratives of one member of an online arthritis community are analysed and the aim is to give prominence to her discursive practices that disrupt the performances of suffering and that transgress the imperatives of the Western scientific medicine. The philosophical category of performance is adopted here as far as language has a central role in producing our intersubjectivities. The conclusive remarks point out that local interactions may show us more creative meanings in the processes of becoming an illness identity, emphasizing the importance of researches that take the voice of lay people in the public debate on healthcare into consideration and the relevance of investigating microinteractions, for they can offer us a glimpse of identity transformation.

Keywords: *illness identities, medical science, performativity, microinteractions.*

1. Introdução

A doença é a zona noturna da vida, uma cidadania mais onerosa. Todos que nascem têm dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes. (Sontag, 1978/2007, p.11).

Nunca em mim deparei com tanta felicidade como nos períodos mais enfermos e dolorosos da minha vida... (Nietzsche, 1888/2008, p.66).

As epígrafes que prelidam este estudo trazem duas perspectivas notadamente antagonicas acerca da doença. Enquanto a escritora Susan Sontag é categórica ao definir figurativamente a doença como o lado sombrio da nossa existência, o filósofo Friedrich Nietzsche subverte essa visão ao associar enfermidade à alegria no seu breve relato biográfico. Para muitos de nós, talvez nos pareça incontestável situar doença e saúde em arenas apartadas. Por outro lado, refletir sobre a doença em bases positivas, como promotora compulsória de uma nova composição de nós mesmos e em relação de continuidade com a saúde, implica toda uma revisão de crenças bastante arraigadas em nosso contexto sócio-histórico. Crenças essas principalmente forjadas pela ciência médica positivista, que, há séculos, nos

prescreve os modos como devemos viver nossas vidas e nos restringe a modelos opositivos de normalidade e debilidade.

Neste artigo, busco focalizar os processos inovadores de subjetivação na experiência narrada do adoecimento em eventos interacionais virtuais. Ele é inspirado em minha pesquisa de doutorado (Oliveira, 2014), onde me debrucei a estudar práticas discursivas de artríticos/as reumatoides agenciadas em uma comunidade online da rede social Facebook. Para este trabalho, foco especialmente as performances narrativas de uma participante artrítica, encenadas tanto na comunidade virtual pesquisada como em entrevista online comigo. Busco dar visibilidade tanto às suas práticas discursivas em recalitrância a uma gramática emocional de sofrimento quanto à sua transgressão à governabilidade de seu corpo artrítico aos discursos oficiais da biomedicina. Minha aspiração como pesquisadora é trazer ao proscênio dos estudos da linguagem e das ciências sociais esses micromovimentos de desestabilização de sentidos sócio-historicamente constituídos das sociabilidades doentes vistas como passivas, sofredoras e submissas às doutrinas médicas. Ao proceder assim, assinalo meu compromisso político de produzir um conhecimento que dá relevo às ações discursivas localmente agenciadas por pessoas leigas em resistência a discursos opressores impostos às suas performances enfermas.

Sou uma pesquisadora interessada na produção de conhecimento que versa sobre as negociações públicas de sentido entre as intersubjetividades doentes. E esse interesse é fruto das hibridizações de minhas performances de linguista aplicada e minhas próprias práticas discursivo-identitárias de artrítica. Localizo, portanto, minha pesquisa dentro de uma tendência contemporânea de investigações na área de estudos sociais e da humanidade que tratam de tópicos diretamente relacionados às próprias identidades dos/as pesquisadores e que, de forma explícita, apontam que, inescapavelmente, o/a pesquisador(a) está enredado em seu processo de pesquisa e se afeta com os encontros que o seu estudo viabilizou (Moita Lopes, 2006; 2010). Esse reconhecimento do/a pesquisadora imbricado/a com o saber que ele/a produz significa destituir de soberania a ficção modernista de objetividade e neutralidade na produção do conhecimento. E esse destronamento do/a pesquisador(a) pretensiosamente objetivista e imparcial é um dos baluartes da Linguística Aplicada (LA) que Moita Lopes (2006; 2009b; 2013) predica como mestiça ou indisciplinar.

A produção de um conhecimento interessado no fluxo, nas misturas e no contingencial vem nos ofertando proveitos ímpares para o nosso repertório de sentido. Nas redefinições dos modos de se fazer pesquisa no campo da LA, diferentes disciplinas e saberes (inclusive os saberes não especializados) são miscigenados, confeccionando um conhecimento que deve primar pela sua relevância social. Em outros termos, nossa produção epistemológica precisa apontar para possibilidades de existência na contemporaneidade mais justas a

grupos que vivem suas vidas atropeladas por sofrimentos (Fabrício, 2006; Pennycook, 2006; Moita Lopes, 2006; 2009b). O corolário dos ganhos epistêmicos advindos dessas revisões de nossas epistemologias é, portanto, os ganhos éticos e políticos que as novas teorizações têm proporcionado, sobretudo, àqueles que se acreditam encarcerados em uma existência pré-definida ou na natureza e/ou na história.

Muitas pesquisas comprometidas com transformações identitárias vêm sinalizando que essas mudanças podem ser catalisadas pela reescritura das estórias que nos compõem no aqui-agora interacional, inclusive – e sobretudo, em se tratando do momento contemporâneo – no aqui-agora virtual. Ortega e Zorzanelli (2010) chamam a atenção para o impacto que as tecnologias digitais tiveram no ativismo político na área da saúde a partir da criação de novas formas de biossociabilidades. Os espaços online estão, cada vez mais, sendo povoados por pessoas com interesse sobre tópicos referentes a enfermidades e a práticas de bem-estar. Mais relevante do que a mera circulação de conhecimentos altamente especializados na área de saúde nesses grupos virtuais são os processos de produção discursivo-identitária nesse encontro com o outro igualmente doente.

Para pesquisas como esta, que investem na possibilidade de rearranjos identitários, reconhecer que a linguagem tem papel fundamental na constituição de quem somos é uma premissa. Isso redundante, automaticamente, transgredir um pensamento modernista que concebe a subjetividade como categoria anterior à linguagem e meramente refletida nela. Se existe uma relação nodal entre linguagem e intersubjetividades, precisamos reavaliar como, por ação do discurso, criamos, a um só tempo, sentidos estáveis e originais acerca de nós mesmos. O construto teórico-analítico de performance pode, então, lançar luz aos modos como encenamos nossas identidades na mesmidade e na diferença.

2. Performances discursivo-identitárias: sendo os mesmos e outros

Desde a segunda metade do século XX – sob forte influência da linguística estruturalista – os estudos sobre a linguagem se voltaram, sobretudo, para a busca de constâncias e homogeneidade em seu funcionamento. As constantes e universais são o centro em torno do qual gravita essa tradição de estudos da linguagem, que ainda versa que a função do signo é somente representar coisas e seres – os ditos referentes – durante suas ausências. Portanto, não só a invariabilidade é a menina dos olhos desses estudos linguísticos, como ela é explicada por argumentos essencialistas: existe uma essência – aquilo que nunca muda – registrada nos seres, e à linguagem cabe apenas traduzir essa realidade intransitiva em imagens escritas e acústicas. Fez-se necessário, então, erigir outras maneiras de se pensar filosoficamente a linguagem, de modo que pudesse ser feito

justiça à toda sua potência de constituir sociabilidades e formas de vidas; vidas essas em eterno estado de devir e de fluxo.

São valiosas várias contribuições reflexivas produzidas por alguns pensadores que versam sobre o funcionamento da linguagem sem recorrer a argumentos realistas e fundacionistas. No entanto, vale aqui mobilizar a teorização sobre os atos de fala do filósofo John L. Austin (1962/1990) como ponto de partida nesse debate. Isso porque sua discussão colocou em evidência o caráter performativo da linguagem, ou seja, a capacidade que a linguagem tem não de representar coisas no mundo, mas de constituí-las por ação das palavras. Como reconheceu Moita Lopes (2008, p.324), “essa teoria teve uma grande influência nos ajudando a ver a linguagem como ação no aqui e agora”. De acordo com o pensamento austiniano, sendo atendidas as condições contextuais específicas, os atos de fala criam aquilo que, supostamente, apenas descreveriam.

Inspirado nas premissas do funcionamento da linguagem segundo Austin – porém em discordância com ele quando esse não reconhece o caráter performativo dos atos de fala à margem dos supostos usos normais da linguagem – o filósofo francês Jacques Derrida (1977/1988) avança nessa discussão e traz à baila uma propriedade que todos os usos da linguagem têm e que os tornam comunicáveis: a capacidade de se repetirem, ou seja, de serem iteráveis. Segundo Derrida, a iterabilidade é a condição da comunicação, já que toda a linguagem é repetição. Se a comunicação só é possível em redes infinitas de iterabilidade, isso remete afirmar que a todo instante estamos repetindo sentidos que trazem a marca dos contextos anteriores, mas que são revitalizados com outros valores de significação quando são resituados em novos contextos. A todo instante, estamos repetindo sentidos que nos antecedem historicamente e que foram e são agenciados coletivamente.

As reflexões sobre a linguagem como ação no mundo e como repetição são de grande valia para o construto da performance – que orienta não só nossas compreensões sobre a própria linguagem, mas sobre outras categorias também, como, por exemplo, as intersubjetividades. Se a linguagem é capaz de constituir o mundo social, ela passa a não ser mais entendida como um mero reflexo de uma realidade que a precede, mas é contemplada em toda sua potência produtiva: ela instaura sentidos que se consolidam no transcurso histórico das práticas discursivas, mas igualmente viabiliza a reconfiguração desses mesmos sentidos graças à recorrência dessas práticas no ineditismo do aqui-agora interacional. Se toda linguagem é citação, isso sugere afirmar que, por ação da linguagem, criamos efeito de estabilidade (inclusive de nós mesmos) ao fazer reincidir o já dito. Por outro lado, igualmente abrimos fresta para a criatividade, já que a recursividade vem sempre acompanhada de marcas de diferença. E é essa possibilidade de emergência do novo a cada

repetição – que Pennycook (2007) nomeia de *performatividade* – que gostaria de dar saliência neste trabalho ao tratar das intersubjetividades doentes.

Se as reflexões de Derrida (1977/1988) sobre o conceito de iterabilidade e sua ocorrência necessária nos processos de significação pagam tributo ao legado da filosofia da linguagem de Austin, é possível afirmar que as reflexões da filósofa Judith Butler (1990/2008) sobre os mecanismos performativos na constituição do gênero social são outrossim legatárias do trabalho daquele filósofo. Reagindo a uma lógica metafísica – que sedimenta e estabiliza na natureza a nossa existência generificada – Butler nos convida a conceber o gênero como efeito de nossas ações (discursivas) repetidas. E esse debate tem a rentabilidade filosófica de estender o questionamento de concepções naturalizadas e engessadas sobre o gênero às intersubjetividades em geral, pois, segundo o que avalia Moita Lopes (2008, p.325), “construímos o gênero e outras identidades sociais por meio de performances, ou seja, as identidades não são dadas antecipadamente”. É um fazer filosófico altamente encharcado de reputação política e ética, porque, ao olhar o inatismo com desconfiança, indica que os modos como encenamos nossas intersubjetividades podem ser reescritos. É, ainda, um exercício desafiador de *desaprendizagem* sobre as identidades, uma vez que nos incita a transgredir uma poderosa tradição modernista, que, sob a égide de toda uma cientificidade secular, nos imobiliza nas masmorras da ontologia.

Essa visão da linguagem e das identidades como performances é fecunda para estudos que almejam ter relevância social, pois preconiza nossa capacidade de ação no mundo e defende a possibilidade de nos reinventarmos em bases discursivas que nos libertem de sofrimentos reificados. Por outro lado, cabe a ressalva de que o fato de nos constituirmos na arena das práticas discursivas não implica afirmar que se trata de um puro voluntarismo, de apenas ouvirmos o que nos sussurram as nossas vontades caprichosas e, então, nos transformamos naquilo que simplesmente queremos ser. Nesse processo, há fendas para mudanças, mas há igualmente forte regulação social. De acordo com o que asseguram Deleuze e Guattari (1980/2011, p.18), “não existe significância independente das significações dominantes nem subjetivação independente de uma ordem estabelecida de sujeição”. Todavia, como bem nos ensinou Michel Foucault (1976/2005; 1979/2000), o poder não é apenas uma ação de constrangimento, exercido exclusivamente de cima para baixo. Ele é, antes de tudo, múltiplo, emanado de todos os lados, e, dada sua natureza difusa, é igualmente agenciado em níveis capilares. Seu caráter multidirecional aponta que há, inevitavelmente, forças reguladoras constituídas socioculturalmente, que ditam os roteiros identitários que devemos seguir. Porém, há também espaço para resistência e transformações ativadas nos exercícios de poder capilarmente acionados nas interações microlocais. Assim sendo, é na atrição entre os sentidos sócio-historicamente instituídos sobre nós

mesmos e os sentidos inaugurados nas práticas microinteracionais que podemos conceber configurações revitalizantes de nossas identidades.

Moita Lopes (2013, p.239) advoga que, “como seres do discurso, só podemos analisar quem somos nas interações e narrativas cotidianas situadas no aqui e agora, traçando laços entre aspectos microssociais (na interação) e outros de natureza macrossocial”. Ao encenarmos performances narrativas, agenciamos ações discursivas que, ainda que remetam a enredos constituídos socioculturalmente, ressignificam eventos passados e viabilizam a redefinição de nossas intersubjetividades (Thornborrow e Coates, 2005; Moita Lopes, 2009a). Destarte, procuro, neste trabalho, analisar estórias encenadas por uma narradora artrítica em contextos online e, assim, dar realce a toda uma empreitada de produção identitária que reescreve os sentidos macrossociológicos do que é ser doente. E é sobre esse enredo sociocultural que prescreve como devemos contar nossas experiências narradas no adoecimento de que passo tratar agora.

3. Transgredindo os roteiros do que é ser doente

É, no mínimo, curioso constatar que o verbete *paciente* traz, em sua biografia, forte associação com uma emoção: o sofrimento. De acordo com o dicionário etimológico², essa palavra “vem do latim “patientem”: o que sofre, o que padece”. A palavra em si parece já selar um destino que decreta que, se adoecemos, nossa sina é sofrer. Além disso, se encenar performances de doente implica, historicamente, agir em sofrimento, desde o final do século XVIII, a ciência médica vem assumindo a incumbência de tratar de nossos infortúnios, prometendo-nos certezas e verdades para nos livrar do inexorável: as contingências de nosso viver. Constata-se, portanto, que ser posicionado/a como paciente significa, necessariamente, travar diálogo como toda uma tradição sócio-histórica que, no fluxo temporal, nos ensina (exclusivamente) a encenar performances emocionais de padecimentos em nossas vivências com a doença. Além disso, no contexto ocidental contemporâneo, é a biomedicina que, hegemonicamente, açambarca as práticas de cuidado e tratamentos das sociabilidades doentes (Tesser e Barros, 2008), de forma que os discursos biomédicos usualmente produzem expressivos efeitos performativos nas identidades doentes. Em vista disso, em suas práticas discursivas situadas, pessoas socialmente nomeadas de doentes precisam negociar sentidos com essas construções sócio-históricas das sociabilidades enfermas como sofredoras e com as grandes narrativas produzidas pela medicina científica.

Foucault (1963/2011) aponta que, na transição do Iluminismo para o século XIX, a medicina sofreu mudanças metodológicas e epistemológicas sob forte influência da ciência positivista, em ascensão nesse período como aquela

² Cf. www.dicionarioetimologico.com.br/paciente/.

tanto capaz de descobrir a verdade sobre os problemas que nos assombram quanto de resolvê-los. Nasce, então, a medicina moderna, pautada em critérios de objetividade, neutralidade, empirismo, teleologia e universalidade, guiada, ainda, pela racionalidade anatomoclínica, que faz incidir sobre a doença – seu agora foco de interesse exclusivo – um olhar objetivo, em detrimento, sobretudo, das dimensões subjetivas da pessoa enferma. Toda complexidade intersubjetiva que compõe as identidades doentes, toda trama discursiva que constitui os sujeitos enfermos na sócio-história e nas singularidades das práticas situadas em que eles atuam, ficam no ponto cego dessa medicina preocupada com objetividades e universalismos (Foucault, 1963/2011; Ortega e Zorzanelli, 2010; Merhy, Feuerwerker e Cerqueira [s.d.]).

Reconhecer a hegemonia da biomedicina na gerência da vida contemporânea não equivale afirmar que ela não sofra ações de resistência ou que não tenha seus preceitos questionados, inclusive por pessoas leigas. Na atualidade, a ciência médica se confronta com sociabilidades enfermas céticas acerca das verdades das doenças que a medicina institui. Para Ortega e Zorzanelli (2010), o ativismo político na área da saúde adquiriu novas formas de ação a partir do fato de os pacientes estarem mais informados sobre suas condições somáticas, o que compromete o consumo passivo dos discursos biomédicos. Nas últimas décadas, segundo o que atestam Tesser e Bastos (2008), a medicina ocidental científica vem sofrendo abalos em seu absolutismo, uma vez que os sistemas médicos de cuidados à saúde alternativos ou complementares à biomedicina (como homeopatia, meditações, uso de produtos – frequentemente naturais – sem a chancela da comunidade científica etc.) passaram a ter adesão de várias sociabilidades enfermas. Segundo esses autores, uma das razões por que muitos aderem a práticas outras ou suplementares à biomedicina é a insatisfações desses pacientes com a redução que a medicina ocidental faz de seus cuidados ao mero uso de todo um arsenal tecnológico médico, sem um envolvimento interpessoal efetivo dos profissionais de saúde com seus problemas.

O compromisso positivista da biomedicina com um trato objetivo em torno da doença fez com que todo esse avanço na tecnologia químico-cirúrgica silenciasse, progressivamente, as narrativas dos pacientes, que passaram a ficar rarefeitas nas interações entre os cuidadores e as identidades doentes (Ortega e Zorzanelli, 2010; Merhy, Feuerwerker e Cerqueira [s.d.]). Se essa medicina científica, ambiciosa por neutralidade, se desenvolveu indiferente aos relatos subjetivos dos doentes, hoje em dia ela testemunha sociabilidades enfermas cada vez mais ávidas por narrarem suas vivências com suas respectivas doenças. E muitas dessas narrativas, conforme já mencionado, estão sendo agenciadas micropoliticamente em grupos de biosociabilidades – inclusive virtuais.

No contexto contemporâneo, as verdades da ciência estão constantemente sendo postas sob suspeita, de forma que, como bem observado por Beck (1995), a experiência precisa ser avaliada em bases afirmativas em nossa sociedade. A experiência compartilhada não apenas nos ajuda a ampliar o nosso repertório de como lidar com os nossos problemas, mas, segundo aquele autor, ela pode ainda atuar em contraposição à ciência. No caso das sociabilidades doentes, o compartilhamento de suas histórias pode, no momento coevo, transgredir a tradicional assimetria entre discursos biomédicos e as identidades enfermas, e, com isso, ressignificar a própria etimologia da palavra. O paciente, *aquele que sofre*, passa agora ativamente a querer falar mais sobre seu processo de subjetivação no adoecimento. Como Ortega e Zorzanelli (2010, p.166) assinalam, “a característica desses portadores é o envolvimento ativo no processo diagnóstico e terapêutico, já que é esperado do paciente que seja ativo, habilidoso e prudente, partilhando com o médico a responsabilidade pelo tratamento”. Destarte, é também toda uma transgressão que as identidades doentes estão promovendo nas performances de suas emoções em face de suas experiências com a doença.

Assim como o construto da performance traz ganhos para os estudos da linguagem e das identidades, ele igualmente fornece proveitos para nossas compreensões acerca das emoções. Isso porque, em oposição a toda uma tradição essencialista, que postula que as emoções são do âmbito do eu individual e têm caráter universal, perspectivas discursivas e contextualizadas dos afetos apontam que nossas performances afetivas são sempre forjadas em práticas sociais (Abu-Lughod e Lutz, 1990; Rezende e Coelho, 2010). Isso implica afirmar que, quando agimos emocionalmente em nossas interações localmente situadas, subscrevemo-nos a uma gramática emocional forjada socioculturalmente, que nos ensina a encenar (e a interpretar) as emoções de acordo com um determinado roteiro.

No macro contexto das sociedades ocidentais modernas, aprendemos usualmente a constituir nossas identidades doentes atravessadas por performances emocionais de sofrimento, passividade e resignação. Nas situações locais de interação, nossas performances afetivas podem dar sustentação a essa gramática emocional, assim como desobedecê-la. Rezende e Coelho (2010, p.17) nos falam do potencial micropolítico dos sentimentos, pois, de acordo com as autoras, as emoções têm a capacidade de “afetar as relações de poder e hierarquia de um modo amplo”. Se, na atualidade, muitas intersubjetividades estão, cada vez mais, se alinhando ativamente em face de seus adoecimentos, seja questionando a autoridade médica, seja se ressignificando como identidades enfermas agentivas e refratárias a serem reduzidas à doença, é justamente vislumbrando as práticas microinteracionais que podemos contemplar essas transformações.

4. A reinvenção da identidade doente nos encontros online

Apresento, a seguir, duas performances narrativas encenadas por uma das participantes artríticas de minha pesquisa de doutorado a quem me refiro pelo nome fictício de Camila. Nesse estudo, realizei uma etnografia virtual em uma comunidade online voltada para pacientes reumáticos e/ou seus cuidadores na rede social Facebook (Oliveira, 2014). Os dados foram gerados de abril de 2012 até janeiro de 2013. Camila – artrítica na faixa etária dos 20 anos – era muito atuante nas interações agenciadas na comunidade virtual estudada, frequentemente encenando performances emocionais de sofrimento. Com o transcurso da pesquisa, percebi seu realinhamento como intersubjetividade artrítica mais agentiva e mais questionadora dos postulados da biomedicina.

Com o propósito de analisar como Camila renova os sentidos sócio-historicamente sedimentados do que é ser doente em suas performances narrativas encenadas no aqui-agora interacional, valho-me, além do construto de performance, da categoria de footing idealizada por Erving Goffman (1981). De acordo com esse sociólogo, o footing significa a projeção de um eu interacional em face de um(a) outro/a interactante, em face dele mesmo e também do discurso em construção. Tenho acordo com Collins e Slembrouk (2007) quando eles apontam que, embora as teorizações goffmanianas sejam usualmente utilizadas por estudos que visam analisar eventos microinteracionais, elas fornecem proveitos teórico-metodológicos que nos permitem apreciar igualmente os fenômenos macrosociológicos.

A primeira narrativa é parte de uma postagem de Camila na comunidade virtual. Nessa estória, ela conta seu encontro interacional offline com uma médica pronto-socorrista na ocasião em que encenava performances identitárias de doente. Ao agenciar uma performance narrativa para uma audiência constituída em sua maioria por pessoas que, assim como ela, compartilham da identidade artrítica, Camila confecciona uma estória de questionamento da autoridade médica no trato de sua identidade enferma, reconhecendo nesse coletivo – e não nos médicos – uma figura de maior legitimidade para abalizar seu diagnóstico e consequente terapêutica.

Excerto 1.

“Famiiiiilia! Ontem passei a tarde no hospital, pois estou sentindo MUITA falta de ar, muita dificuldade para respirar, e dores. A medica que me atendeu, aliás projeto de medica né, pois perguntou se a artrite me faz sentir dores kkkkkkkkk tive que ri né gente. Então, ela me falou que minha falta de ar e minhas dores são de ansiedade. Fiz Raio x, e ela disse que apesar de eu ter um ‘pequeno nódulo denso’ no pulmão, isso não significa nada. Me receitou dipirona ai ai ai.. nem aguento almoçar direito, fico puxando o ar sabe, nao consigo respirar fundo, mas meu reumatologista diz que não é nada, e na emergencia também dizem que não é nada.. então.. acredito nos Doutores? aff.. eu não creio tanto assim na medicina..”

hoje estou comm falta de ar o dia todo.. e nem estou ansiosa.. esta tudo bem.. (...)"

Fonte: Postagem no grupo do Facebook – 09/06/2012

Nessa estória, a narradora Camila transgride a usual assimetria médico-paciente ao projetar um footing crítico contra os discursos médicos animados tanto pela médica plantonista que a atendeu quanto pelo seu médico reumatologista, especialista que trata as identidades artríticas. Em sua performance narrativa, Camila qualifica a pronto-socorrista como “projeto de médica”, questionando sua autoridade médica com base na pergunta de anamnese que ela cita em sua narrativização: “perguntou se a artrite me faz sentir dores”. Trata-se de uma pergunta cuja legitimidade Camila não reconhece, pois performances artríticas são usualmente caracterizadas por performances de dor. Ao se alinhar como identidade artrítica mais conhecedora de seu quadro clínico do que a própria médica, Camila projeta um footing debochado em face de tal pergunta, indiciado pelo uso do recurso paralinguístico “kkkkkkkk”, que conota gargalhadas. A narradora reforça seu alinhamento crítico diante da competência da médica no trato de sua identidade artrítica, quando igualmente coloca sob suspeita os atos de cuidados agenciados pela plantonista. Por ação da interjeição “ai ai ai”, Camila avalia negativamente a prescrição médica do analgésico “dipirona”, sugerindo que esse medicamento não atenderia à complexidade de suas performances somático-discursivas de artrítica.

O outro personagem médico trazido por Camila para sua estória – seu reumatologista – é do mesmo modo questionado em seus saberes-perito pela narradora. Segundo o relato de Camila, esse especialista se alinha em concordância com a plantonista, já que avalia o exame radiológico da narradora sem relevância para justificar organicamente suas performances de sofrimento: “mas meu reumatologista diz que não é nada”. Percebe-se que não é ouvindo a opinião de outro médico que Camila se sente segura para referendar (ou não) as práticas discursivas da pronto-socorrista. Ela se reporta diretamente a essa comunidade de biossociabilidades leigas, a que ela se alinha afetuosamente (cf. vocativo “Famiiiiilia”), e lança a pergunta: “então.. acredito nos Doutores?”. Camila reconhece nesse grupo uma figura de autoridade para avaliar o diagnóstico de ambos os médicos. Ao agir assim discursivamente, ela se posiciona, portanto, mais crédula na experiência desse coletivo para apreciar ações atinentes ao seu autocuidado do que nas narrativas da biomedicina animadas pelos personagens médicos de sua estória. Seu alinhamento cético em relação a esses dois profissionais é, ainda, reforçado pelo seu footing descrente em face da ciência médica em si: “aff.. eu não creio tanto assim na medicina”.

Reconhece-se que Camila dá sustentação às verdades da medicina ocidental científica, quando anseia que, teleologicamente, um dado orgânico

(como “o pequeno nódulo denso no pulmão”), visualizado supostamente de forma objetiva pelo o aparelho de raio X, explique univocamente as causas de seu adoecimento. Por outro lado, nessas práticas discursivas agenciadas na microinteração, ao projetar um footing de paciente questionadora, que não acata servilmente os pareceres das autoridades médicas, a narradora desestabiliza o sentido sócio-histórico de sociabilidades doentes construídas como passivas. Ao se alinhar assertivamente em relação às narrativas médicas, ela se posiciona como identidade doente reivindicante de atos de cuidados médicos que julga serem mais adequados no trato de sua doença. Além disso, ao agenciar sua estória nesse coletivo, Camila promove um exercício de micropolítica, contribuindo para a construção dessa comunidade como uma autoridade epistêmica legítima tanto nos questionamentos das narrativas médicas como na confecção de novas possibilidades de subjetivação na vivência com a doença.

A próxima estória foi encenada por Camila em uma entrevista online comigo. A narrativa é iniciada pelo seu resumo: a adesão da narradora a um medicamento fora dos discursos biomédicos oficiais e a reviravolta que essa tomada de decisão engendrou em suas performances identitárias. Isso porque tal fármaco, na ocasião da entrevista, não era aprovado pela ANVISA e não era referendado pelos conselhos profissionais de medicina. Ao interromper sua sujeição aos discursos oficiais da biomedicina, Camila produz uma narrativa de superação, pois suas performances artríticas de sofrimento são descontinuadas e a narradora passa a encenar práticas emocionais de coragem e assertividade.

Excerto 2.

“Bom, eu tomo [medicamento da medicina alternativa]³... te confesso que foi muito difícil tomar essa decisão, tomar algo que todos são contra, algo que eu poderia tomar e morrer, mas minha vontade de dar a volta por cima foi (e é) muito maior!

Bom, eu namorava e tinha muitosssss amigos, saia muito... era super saudável.. fazia academia, andava de moto.. estava entrando na facul... tinha 17 anos..

quando completei 18 anos fui tirar minha habilitação, e tive uma dor insuportável no punho.. não sabia o que era aquilo.. e aos poucos foi passando pro meu corpo.. cotovelo, quadril, joelho, tornozelo.. até que fiquei mancando e finalmente diagnostiquei AR. Amigos?? Eles foram embora, eles não entendiam que artrite era uma doença e na cabeça deles era somente uma dor..

Eu não saia mais, então não era mais interessante..

Faculdade tive que trancar e perdi variosssss periodos.. quando eu achava que aguentava, eu começava, aí na metade do período largava.. Nem a família nos entende.. Só tive do meu lado minha mãe e meu namorado.. que na época, me pediu em casamento.. casamos em abril de 2011.. (eu estava com rosto de lua de tanto corticoide.. rs casei sem salto alto pq não

³ Optei por suprimir os nomes dos medicamentos de que Camila fazia uso.

aguentava) Enfim.. ele cuida de mim até hoje.. todos os medicamentos ele que aplicava.. [medicamento z].. nossa como doi [medicamento z] hein.. minha barriga queimava.. [medicamento x] eu comecei com comprimidos.. eram 8 por semana.. aff.. eu vomitava horrores.. meu cabelo ficou ralinho.. caia muito.. tentei [medicamento a] e foi pior ainda.. fora o medo absurdo que eu tinha de engravidar e estar tomando [medicamento x], pq o medico disse que [medicamento x] e [medicamento a] causam anencefalia né.. e eu vivia enjoada com esses remédios, quando eu tomava o anticoncepcional, eu vomitava tambem... então tinha medo de nao fazer efeito..

Desde de maio estou tomando só a [medicamento não reconhecido pela ANVISA].. e vivo bem assim.. sendo que meu tratamento ainda não acabou..”

(...)

Fonte: Entrevista no Facebook – 03/01/2013

Ao qualificar o medicamento de que decidiu fazer uso como aquele “que todos são contra” e “que eu poderia tomar e morrer”, Camila o constrói discursivamente como um remédio polêmico e perigoso. Seu alinhamento emocional de coragem em face de sua decisão em tomá-lo foi agenciado pelo seu desejo em redefinir afirmativamente suas performances de identidade doente, de acordo com o que aponta a expressão formulaica “dar a volta por cima”. E no preâmbulo de suas performances narrativas já está o anúncio de que sua estória trata de um percurso identitário que vai de artrítica sofredora a intersubjetividade destemida, transgressora dos postulados da medicina oficial.

A orientação temporal “quando completei 18 anos” marca o momento da narrativa de Camila quando ela passa a projetar footings de artrítica em sofrimento. Constata-se que, nessa estória, a narrativização de seus infortúnios são foco de maior atenção da narradora, contribuindo para a sua construção sócio-historicamente coesa como uma identidade doente desafortunada nesse momento de sua narrativa. Camila conta, detalhadamente, suas performances de dor – qualificada pela narradora como “insuportável” – assim como outras adversidades decorrentes de sua nomeação no mundo social como identidade doente. Tais desditas vão desde o abandono e incompreensão dos amigos e familiares, passando pela inexistência de vida social e de rotina acadêmica até o surgimento de efeitos colaterais dos remédios. Acerca desses, Camila se alinha como identidade doente ainda bastante dócil às prescrições da biomedicina oficial ao narrar toda sua sujeição aos fármacos referendados no tratamento da artrite: de aplicação de medicamento ao consumo semanal de vários comprimidos (“eram 8 por semana..”). A construção narrativa de tantos sofrimentos parece produzir um efeito ainda mais extraordinário à decisão transgressora de Camila de resistir os discursos médicos oficiais e tentar uma nova terapêutica.

A orientação temporal “Desde maio” marca o momento quando a estória de Camila muda seu rumo, já que ela passa a encenar performances artríticas

não mais mescladas com performances emocionais de sofrimento. Projetando um footing de paciente artrítica da medicina alternativa, e por ação dos recursos semióticos “vivo bem assim..” e “Agora que estou melhor”, Camila desestabiliza o sentido socialmente sedimentado das identidades doentes como intersubjetividades sofredoras e subalternas às grandes narrativas da medicina científica ocidental. Sua performance afetiva de coragem, ao aderir a um medicamento sem a chancela de órgãos competentes de saúde, indica transformações significativas em seu alinhamento como paciente artrítica nessa estória localmente agenciada.

Na volta ao tempo presente em sua narrativização, quando práticas de sofrimentos e dores não constituem mais a intersubjetividade artrítica de Camila, testemunhamos o realinhamento da narradora, agora mais recalcitrante aos imperativos dos discursos biomédicos oficiais e mais criativa em suas performances como artrítica. A resignificação da identidade artrítica de Camila, que se tece ao logo de toda narrativa, desafia as construções macrossociológicas das sociabilidades doente, uma vez que rompe com o efeito performativo de práticas de sofrimento tão associadas às performances das intersubjetividades enfermas.

5. Palavras finais

O término deste artigo convoca o retorno de seu início. Se, no curso histórico, fomos ensinados a enxergar apenas escuridão no adoecimento, práticas discursivas localmente situadas nos sugerem que há alternativas de subjetivação vivificantes no “reino dos doentes”. Olhar para as microinterações – inclusive para aquelas que ocorrem nos domínios online – nos possibilita vislumbrar mudanças nos sentidos estáveis das identidades doentes, historicamente constituídas em subserviência às verdades da medicina positivista e reduzidas às performances emocionais de sofrimento e passividade. As performances narrativas de Camila, que ilustraram este estudo, indicam modos revitalizados de existência na enfermidade, alumados por práticas afeto-discursivas de assertividade e coragem.

Na soturnidade das vivências que se creem, há anos, aprisionadas na repetição de práticas de sofrimento, dar visibilidade às estórias de reinvenção identitária é um suspiro de vida. Transgredir discursos tão assoberbados de verdades científicas, que nos enclaustram em modos únicos de existir, é um compromisso que nossas práticas epistemológicas precisam firmar com a política e com a ética. Na micropolítica dos encontros online aqui exemplificados, ações de microrrupturas com os discursos médicos oficiais e realinhamentos emocionais mais afirmativos em face da doença puderam ser agenciados.

Pesquisas circunscritas às ciências sociais e às áreas da linguagem – em especial à LA – precisam considerar as estórias de pessoas leigas nos

debates públicos sobre os sentidos identitários. Colocar em diálogo os discursos científicos e as narrativas de pessoas que encenam performances somático-discursivas de sofrimento não é apenas uma forma de desestabilizar as verdades da ciência médica, mas é, sobretudo, reconhecer que precisamos aprender com as estórias que as biossociabilidades desejam tanto contar. Convoquemos para nós, pesquisadores, a responsabilidade imperiosa de produzirmos saberes que, como bem enfatiza Moita Lopes (2013, p.234), “almejam valorizar pequenas narrativas emergentes, que possam anunciar mudanças para o presente”. Ouçamos e leiamos, então, as estórias dessas identidades tão indisciplinadas, que logram êxito em transgredir versões cativas de si mesmas.

Referências

- ABU-LUGHOD, L.; LUTZ, C. 1990. *Language and the politics of emotion*. New York: Cambridge University Press.
- AUSTIN, J, L. 1990. Condições para performativos felizes. *Quando dizer é fazer*. Palavras e ação. Trad. Danilo Marcondes. Porto Alegre: Artes Médicas, 1962/1990. 29-37.
- BECK, U. 1995. A reinvenção da política: rumo a uma teoria da modernização reflexiva. In: GIDDENS, A.; BECK, U.; LASH, S. *Modernidade Reflexiva: política, tradição e estética na ordem social moderna*. São Paulo: Editora da UNESP. 11-71.
- BUTLER, J. 1990/2008. *Problemas de gênero: Feminismo e subversão da identidade*. Trad. Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.
- COLLINS, J.; SLEMBROUK, S. 2007. Goffman & globalization: Participation frames and the spatial & temporal scaling of migration-connected multilingualism. *Working Papers in urban Language & Literacies* 46, disponível em www.kcl.ac.uk/ldc.
- DELEUZE, G.; GUATTARI, F. 1980/2011. *Mil Platôs: capitalismo e esquizofrenia* 2, vol. 2. São Paulo: Editora 34.
- DERRIDA, J. 1977/1988. *Limited Inc*. Evanston, Illinois: Northwestern University Press.
- FABRÍCIO, B. F. 2006. Linguística aplicada como espaço de “desaprendizagem”. In: MOITA LOPES, L. P. (Org.). *Por Uma Linguística Aplicada Indisciplinar*. São Paulo: Parábola Editorial. 45-65.
- FOUCAULT, M. 1963/2011. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária.
- _____. 1976/2005. *História da sexualidade: a vontade de saber* vol. I. Rio de Janeiro: Edições Graal
- _____. 1979/2000. *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: Edições Graal,.
- GOFFMAN, E. 1981. Footing. *Forms of talk*. Pennsylvania: University of Pennsylvania Press. 124-159.
- MERHY, E. E.; FEUERWERKER, L. C. M.; CERQUEIRA, M. P. [s.d.]. Da repetição à diferença: construindo sentidos com o outro no mundo do cuidado. Disponível em <http://www.eeaac.uff.br/professores/merhy/capitulos-21.pdf>. Acessado em 03 de janeiro de 2014.

- MOITA LOPES, L. P. (Org.). 2006. *Por Uma Linguística Aplicada Indisciplinar*. São Paulo: Parábola Editorial.
- _____. 2008. Inglês e globalização em uma epistemologia da fronteira: Ideologia linguística para tempos híbridos. *D.E.L.T.A.*, 24:2, (309-340).
- _____. 2009a. A performance narrativa do jogador Ronaldo como fenômeno sexual em um jornal carioca: multimodalidade, posicionamento e iconicidade. *Revista da ANPOLL*, vol. 2, no. 27, 128-157.
- _____. 2009b. Linguística aplicada como lugar de construir verdades contingentes: sexualidades, ética e política. *Gragoatá*, n. 27, 33-50.
- _____. 2013. Gênero, sexualidade, raça em contextos de letramentos escolares. In: MOITA LOPES, L. P. (Org.). *Linguística Aplicada na Modernidade Recente: festschrift para Antonieta Celani*. São Paulo: Parábola Editorial, 227-247.
- NIETZSCHE, F. 1888/2008. *Ecce Homo: como se chega a ser o que se é*. Trad. Artur Morão. Covilha: Lusosofia Press.
- OLIVEIRA, R. 2014. *Performances discursivas de artríticos/as reumatóides nos domínios online: A (re-)definição das sociabilidades ditas doentes*. Tese (Doutorado em Linguística Aplicada) – Programa de Pós-graduação em Interdisciplinar de Linguística Aplicada, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro.
- ORTEGA, F.; ZORZANELLI, R. 2010. *Corpo em evidência: a ciência e a redefinição do humano*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira .
- PENNYCOOK, A. 2006. Uma linguística aplicada transgressiva. In: MOITA LOPES, L. (Org.). *Por Uma Linguística Aplicada Indisciplinar*. São Paulo: Parábola Editorial, 67-84.
- _____. 2007. *Global Englishes and transcultural flows*. Nova York: Routledge.
- SONTAG, S. 1978/2007. *Doença como metáfora*. São Paulo: Companhia das Letras.
- REZENDE, C. B.; COELHO, M. C. 2010. *Antropologia das emoções*. Rio de Janeiro: editora da Fundação Getúlio Vargas.
- TESSER, C. D.; BARROS, N. F. 2008. Medicalização social e medicina alternativa e complementar: pluralização terapêutica do Sistema Único de Saúde. *Rev. Saúde Pública*, 42(5): 914-20.
- THORNBORROW, J.; COATES, J. 2005. The sociolinguistics of narrative: identity, performance and culture. *The sociolinguistics of narrative*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Co, 01-16.