

EXPERIÊNCIA
E EXPERIMENTOS
DUAS MÃES DRAGÃO
NARRATIVAS
MATERNIDADE
FILHOS C
DOENÇAS RA

EXPERIÊNCIAS
E EXPERIMENTOS DE
DUAS MÃES DRAGOAS:
NARRATIVAS DE
MATERNIDADE DE
FILHOS COM
DOENÇAS RARAS

JÚLIA CAMPOS CLÍMACO

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA

EXPERIÊNCIAS E EXPERIMENTOS DE DUAS MÃES DRAGONAS: NARRATIVAS DE MATERNIDADE DE FILHOS COM DOENÇAS RARAS

Resumo

Pensando nas diversas maternidades, esse trabalho compartilha experiências de duas mulheres que tiveram filhos com uma doença neurodegenerativa rara, Tay-Sachs, que causa a morte na primeira infância. Para ressignificar o que até então compreendiam por maternidade, ouviram outras mulheres que haviam acompanhado seus filhos até a morte, que se nomeavam de mães dragoas. A experiência dessa maternidade adversa lhes apresentou alguns dilemas morais que as levaram a experimentar e ampliar as possibilidades de vida. Reinventando suas relações com o tempo e com o cotidiano, encontraram maneiras novas de estar no mundo, a partir e no cuidado: de si e de seus filhos. Esse trabalho analisa as narrativas escritas por duas mulheres sobre seu cotidiano com seus filhos, desde o diagnóstico até a morte.

Palavras chaves: Doença rara, maternidades, experiência.

EXPERIENCIAS Y EXPERIMENTOS DE DOS MADRES DRAGONAS: NARRATIVAS DE MATERNIDAD DE HIJOS CON ENFERMEDADES RARAS

Resumen

Pensando en las diversas maternidades, este trabajo comparte las experiencias de dos mujeres que tuvieron hijos con una enfermedad rara neurodegenerativa, Tay-Sachs, que ocasiona la muerte en la primera infancia. Para ressignificar lo que hasta ese momento comprendían por maternidad, estas mujeres escucharon a otras mujeres que ya habían acompañado sus hijos a la muerte y que se hacían llamar madres dragonas. La experiencia de esta maternidad adversa les ha presentado algunos dilemas morales que las han hecho experimentar y ampliar las posibilidades de vida. Reinventando sus relaciones con el tiempo y con el cotidiano, encontraron nuevas formas de estar en el mundo, desde y en el cuidado: el suyo y de sus hijos. Este trabajo analiza las narrativas escritas por dos mujeres sobre el cotidiano con sus hijos, desde el diagnóstico hasta la muerte.

Palabras clave: enfermedades raras, maternidades, experiencia.

EXPERIENCES AND EXPERIMENTS OF TWO DRAGON MOTHERS: MATERNITY NARRATIVES OF CHILDREN WITH RARE DISEASES

Abstract

Thinking about the multiple motherhoods possibilities, this paper shares the experiences of two women who had children with a rare neurodegenerative disease, Tay-Sachs, which causes death in early childhood. In order to re-signify what they had so far known as motherhood, they heard other women who had accompanied their children to death, they called themselves dragon mothers. The experience of this adverse motherhood presented them with some moral dilemmas that led them to experiment and expand their life possibilities. By reinventing their relationships with time and everyday life, they found new ways of being in the world, from and for care: care for themselves and their children. This paper analyzes the narratives written by two women about their daily lives with their children, from diagnosis to their death.

Keywords: Rare diseases, motherhoods, experience.

Júlia Campos Clímaco
juliaclimaco@gmail.com

INTRODUÇÃO

“Hoje entendo de que se trata a maternidade: não ter expectativas de me sentir a mãe mais orgulhosa pelos feitos da minha filha; simplesmente senti-la ao meu lado, aprender a aproveitá-la tal e como ela é. E saber que essa pequena cena está cheia de algo que não sei se me atreveria a chamar de felicidade, mas com certeza a chamaria de plenitude.”¹ (Beatriz Fernández Dominguez, março de 2013)

No período de pós-parto, um dos conselhos que mais ouvi sobre não dormir, temer estar fazendo tudo errado, desdobrar-se em mil, todas as dificuldades vividas nesse período, é de que essa fase passa. O mantra que repetem é: “vai passar”. A maternidade parece sempre apresentar novos desafios, mas com a promessa de que isso também vai passar. De minha experiência, ainda não voltei a dormir da mesma maneira, mas cada dia com minha filha, cada noite e cada amanhecer me simbolizam o futuro, que não vem em linearidade, mas que vem todas as manhãs, como um anti-feitiço do tempo². Posso acertar ou errar, há um novo dia, uma nova chance.

Assim, minha maternidade se confunde entre presente e futuro: o passado, mais do que memória, constituição do que ainda vem, como pequenos tijolos em uma construção que me parece infinita. Essa construção pode ser qualquer coisa, de Niemeyer, Gaudi a Escher, mas sempre é alguma coisa. No meu futuro imaginado, nunca virá uma escavadeira que destruirá o que quer que venha a ser essa construção.

Ainda que saiba que isso não passa de uma ilusão que insisto em me contar todos os dias, afinal, não há como saber o que vai acontecer, há uma constante promessa de vida, que se renova a cada dia.

Para algumas mulheres, no entanto, suas experiências de maternidade diante de um diagnóstico de doença degenerativa sem cura é justamente a gigante bola rompedora que vem destruir essa construção. É a impossibilidade desse futuro, a impossibilidade de pensar nesse “vai passar”. As chances não se renovam a cada manhã, elas se estreitam. O que existe parece ser o agora, o cotidiano e o dia-a-dia, enquanto o há. Não há segundas chances, não há expectativas, mas há uma urgência de vida, em meio à possibilidade da morte.

A própria ideia de maternidade padrão parece se confundir com a tarefa de assegurar-se que os filhos vivam: façam-os terem uma vida, longa e próspera, de preferência. Atue em seus corpos, os produza constantemente, material e imageticamente. Mantenha-os vivos! Como uma fala bastante popular: o papel de pais e mães nos primeiros anos de vida é impedir que seus filhos se matem e se machuquem. E quando a própria existência desses filhos é a da morte eminente? Quando a maternidade perde sua talvez mais central categoria, quem consegue olhar para isso sem virar pedra?

O que eu poderia dizer sobre meu filho, sobre ser mãe no alvorecer do diagnóstico do Ronan? O que eu havia, em apenas alguns dias, aprendido sobre outras mães de

crianças com Tay-Sachs ou doenças similares? Como maternar sem um futuro, sabendo que você vai perder seu filho, tortuosamente, pouco a pouco? Isso poderia, inclusive, ser chamado de maternar, ou era outra coisa, e se era outra coisa, o que? [...] Para pais e mães de crianças com doenças terminais, suas estratégias parentais incorporam a sombria realidade de que nós não estaremos lançando nossas crianças a um futuro brilhante e promissor, mas a uma cova prematuramente. Os objetivos para nossas crianças são simples e terríveis e totalmente fundados no dia a dia: dignidade e mínimo desconforto.

Isso era absolutamente deprimente [...] já a experiência de ser a mãe de Ronan não era, como eu aprendi, sem sabedoria, sem – forçado e não bem-vindo para aquelas de nós que estão passando por isso – uma compreensão profunda da experiência humana, o que inclui a realidade da morte na vida que a maioria dos livros e informações sobre maternidade falha em reconhecer. Pais e mães com crianças que estão morrendo têm *insights* sobre maternidade que são conquistadas a duras penas, forjadas no prisma do amor. Essas mulheres aprenderam lições não somente sobre como ser mãe, mas sobre como ser *humana*.

³ (Rapp 2014:11-12, *italico original*)

DUAS EXPERIÊNCIAS PARTICULARES DE MATERNIDADE

Pensando nas múltiplas possibilidades de maternidade, esse trabalho pretende compartilhar a experiência relatada de duas mulheres com filhos diagnóstica-

dos com a doença de Tay-Sachs (ambos já falecidos), uma doença neurodegenerativa, sem cura conhecida, que causa a morte de indivíduos homozigotos para a mutação causadora da doença na primeira infância. Para isso, analiso fontes indiretas: as narrativas escritas por essas duas mulheres em um livro e em um blog. O material foi lido cuidadosamente, de modo que foi possível observar sutilezas e contornos linguísticos discretos que possibilitaram a tematização aqui proposta. A das mulheres é a autora norte-americana Emily Rapp, que escreve sobre sua história e a de seu filho Ronan desde seu diagnóstico com 09 meses, em janeiro de 2011, até sua morte em fevereiro de 2013, no livro “*The Still Point of the Turning World?*” (2014). A segunda é a ativista espanhola Beatriz Fernández Domínguez, fundadora da associação ACTAYS (*Asociación Acción y Cura para Tay-Sachs*) que narra um pouco de sua vida e de sua filha Isabel no Blog <http://talvezisabel.blogspot.com.br>, começando 08 meses depois de receber o diagnóstico em agosto de 2012, até sua morte, narrada na última entrada no blog, em outubro de 2014.

Ressalto que não conversei com ou entrevistei essas mulheres, utilizei seus relatos públicos sobre suas experiências, compreendendo que escreveram reflexivamente as narrativas sobre suas experiências. Considero as narrativas escritas como um interessante espaço de interpretação de si e concordo com a antropóloga norte-americana Cheryl Mattingly, com quem dialogo ao longo do texto, que a virada narrativa na Antropologia reconhece que histórias de

vida são, com frequência, o que os e as antropólogas têm conseguido em suas etnografias (Mattingly 2007:7). Sei dos universos históricos que as separam – uma espanhola e outra norte-americana – e dos universos que nos separam delas. Entretanto, suas narrativas são pertinentes, pois falam de um lugar de maternidade à margem de um dispositivo materno pelo qual as mulheres brasileiras também se constroem (Bardinter 1985; Del Priore 1993; Scavone 2003; Zanello 2016). Optei, então, por analisar ambas como pertencentes a um mesmo universo narrativo por compartilharem, em suas escritas, essa experiência extrema desse diagnóstico. Isso me parece possível, uma vez que ambas dizem que o diagnóstico as apartou de todo o resto do mundo conhecido e as aproximou de pessoas muito diferentes, mas que compartilhavam de seu sofrimento. Assim, suas experiências podem ecoar nas experiências de mulheres que vivem com esse e outros diagnósticos de doenças raras de seus filhos e filhas:

Pensava nas vidas diferentes que vivemos eu e Romina e em como esse destino estranho nos cruzou em uma frequência perfeitamente simétrica. Em como pessoas tão diferentes podem ter uma história tão parecida. Personagens e histórias. E como, definitivamente, não somos tão diferentes e hoje entendo o mecanismo que o determina: alguém de outra cultura, de outro extremo do planeta, com outro estilo de vida, com ambições tão diferentes, e, no entanto, tão iguais, tão humanas, tão condenadas.⁴ (Domínguez março de 2013)

Além dessa identificação com outras mulheres e homens que haviam passado (ou estavam também passando) por essa doença com seus filhos, há outra possibilidade de dialogar com as duas: tanto Emily quanto Beatriz afirmam que um dos importantes caminhos encontrados para dar significado para suas vivências e se refazerem subjetivamente como mães foi o contato com outras mães e mulheres.

SOBRE MÃES E DRAGOAS, DOR E BIOATIVISMO:

Para encontrar novos significados para dar sentido ao que até então compreendiam por maternidade, fora importante para elas conhecer outras mulheres que haviam vivido experiências semelhantes de acompanhar suas crianças até a morte. Essas mulheres se nomeavam de mães dragoas, uma definição proposta por Emily Rapp e que, para Beatriz (que esteve em contato com Emily quando descobriu o diagnóstico da sua filha), era uma categoria que parecia também lhe representar.

O termo foi escolhido por Rapp porque, para ela, apenas uma criatura mitológica, forte, amedrontadora, mas mágica, poderia dar conta do que vivem essas mulheres em uma maternidade para o presente, em que o futuro próximo significa a morte da criança e na qual as conversas cotidianas são sobre cateteres, tanques de oxigênio, decisões sobre cuidados paliativos e morte. Ela explica, ainda, que a palavra dragão tem sua origem no grego e significa “ver claramente”:

Que criatura simbolizava essa moderna história de amor da qual Roman, Rick e eu, e outros, éramos parte, mas cujas raízes eram tão antigas e misteriosas como o próprio gene de Tay-Sachs? O que poderia nos representar [...]? Dragões são criaturas de mitos e lendas, bestas com os poderes mágicos dos unicórnios, mas feitos de um material bem mais forte e menos etéreo.

O que eu compreendi foi que nós, mães e pais que apreendemos as qualidades de dragões, sentimos que sermos mães e pais é nossa única tarefa, ainda que nenhuma das informações sobre maternidade e paternidade tenham sido escritos para nós. [...] Claro, livros de maternidade são escritos para mães de crianças que vivem, mas pais e mães dragões têm muito que dizer sobre maternidade e paternidade. Por que? Porque nós tivemos que redefinir o ato: maternar sem pensar no temido futuro no qual não haverá criança – maternar sem rede”. (Rapp 2014:17-18)⁵

A palavra dragão tem sua origem no significado “ver claramente”: “Ninguém quer ver o que nós vemos tão claramente. Ninguém quer saber a verdade sobre seus filhos, sobre eles mesmos: que nenhum de nós é para sempre”. (Rapp 2014:18) Isso parece ser especialmente importante nesse tempo de avanço médico em que ninguém quer ouvir sobre a falibilidade dos corpos, apenas sobre novos modos de controle e alongamento da vida. Essas mães vivem uma dor que consideram tão primeva que obriga as pessoas a verem refletidas, em suas escamas de dragoas, seus próprios medos: “Dragões são

amedrontadores. [...] Nós lamentamos. Nós nos juntamos em covis subterrâneos. Nós voamos desengonçadamente e em bandos fedidos e leais. Nossas narrativas são horripilantes e nossas apostas são absurdamente altas” (Rapp 2014:18-19).

Para Beatriz, essa categoria a qual ela odeia pertencer, a representa como nenhuma outra, porque lhe parece que somente pessoas que passaram por isso podem compreender o que é viver apenas o presente, mas com uma intensidade antes desconhecida, temendo o futuro:

Um novo personagem para interpretar em minha vida. Mãe dragoa. Odeio admiti-lo, odeio sê-lo, mas poucas vezes eu me senti tão identificada com algo. Nós, pais e mães dragões, não temos preocupações com o futuro, nem com o desenvolvimento nem (obviamente) com saúde. Só temos o presente. E nesse presente nos vai a vida inteira. Somente nós podemos entender o sentido escuro e puro desse estado vital. Os outros tentam ficar ao seu lado, tentam entender. Às vezes não podem imaginar e, em muitas ocasiões, não o querem.”⁶ (Domínguez março de 2013)

A redefinição de suas vidas por causa da doença as leva a procurar outras pessoas que viveram ou vivem situações parecidas para que consigam entender e transformar o que estão vivendo, para que possam, enfim, encontrar seus lugares como mães. Essa experiência dialoga com o conceito de biossociabilidade, definido por Paul Rabinow como uma nova localização de identidades biológicas, não mais

centrada nas clássicas categorias ocidentais de raça, classe e idade, mas centrada no e ao redor do DNA e na tentativa de seu mapeamento; em categorias biológicas, corporais ou médicas (Rabinow 1999:13). Essas categorias operam como novos modos de subjetivação, intimamente relacionados com as tecnologias diagnósticas existentes, que, inclusive, leva famílias e pacientes a bioativismos em busca de diagnóstico, cura ou acesso a medicamentos (Oliveira 2016). Como anunciava Rabinow em 1999, grupos estão se formando ao redor de genes específicos, com demandas também específicas.

Essa experiência de bioativismo materno começa a ser vivida por Beatriz depois de saber do diagnóstico de sua filha e de ter sido informada pelo médico de sua filha que não havia nada que ela pudesse fazer. Para ela, encontrar outras famílias que partilhavam de sua experiência com a doença foi fundamental para produzir algum sentido para o que estava vivendo. Ela diz que entrou em uma guerra, ao lado de outros familiares, contra a doença. Uma guerra que busca, sobretudo, chamar a atenção para a doença de Tay-Sachs e encontrar apoio financeiro para que se encontre uma cura. Afirma que essa é sua missão, o que tem sido, atualmente, sua atuação na ACTAYS:

Há uma guerra declarada por essa comunidade de pais a essa doença. Uma guerra na qual o esforço de muitos está conseguindo facilitar que a vida de muitas famílias, mas, sobretudo, que as pesquisas médicas cheguem a uma cura. E eu não posso desviar meu olhar deles, tenho a missão de juntar meus es-

forços, a partir de meu lugar, aos esforços de todas essas famílias⁷. (Domínguez março de 2013)

Esses sentimentos de pertencimento e missão ficam mais claros se pensarmos que os familiares e as crianças afetadas pela doença são entendidos como uma comunidade, construída pelo diagnóstico, pelo DNA, nesse caso, por mutações disfuncionais nesse DNA. A biossociabilidade pode ser, portanto, uma forma de criar (ou viver) um espaço para que esses familiares possam colocar suas demandas por soluções, curas, terapêuticas ou paliativos para seus filhos e filhas doentes ou com deficiências. Central nessa articulação é a demanda de que alguém olhe por essas crianças (ou adultos, em outros casos).

A possibilidade de comunidade pela biossociabilidade parece especialmente relevante para o caso de deficiências ou de doenças crônicas e raras. Frequentemente, essas pessoas não encontram eco dentro de seus próprios grupos, porque, muitas vezes – se não a maioria delas – não partilham sua experiência nem mesmo com sua família imediata: podem ser experiências individuais e isoladas que, inclusive, podem alterar as noções de parentesco. Sobre isso, a antropóloga Rayna Rapp (2005:275) relata como o evento do nascimento de um filho com deficiência perturba a experiência ordinária dos parentes e do parentesco ao evocar questões sobre continuidade e diferença⁸. Também o autor Andrew Solomon trabalha com essas experiências que ele chama de identidades horizontais, justamente pelas pessoas com deficiências não podem se vincular identitariamente nem

mesmo com seus progenitores, diferentemente de identidades verticais, como etnia, língua, religião:

Tendo previsto a marcha para a frente de nossos genes egoístas, muitos de nós não estamos preparados para filhos que apresentam necessidades desconhecidas. A paternidade nos joga abruptamente em uma relação permanente com um estranho, e quanto mais alheio o estranho, mais forte a sensação de negatividade. Contamos com a garantia de ver no rosto de nossos filhos que não vamos morrer. Filhos cuja característica definidora aniquila a fantasia da imortalidade são um insulto em particular: devemos amá-los por si mesmos, e não pelo melhor de nós mesmos neles, e isso é muito mais difícil de fazer. (Solomon 2012:06)

Assim, a categoria de mães dragoas pode ser compreendida como um desses espaços de biossociabilidade em que essas mulheres podem ouvir outras histórias e narrativas que se aproximem das suas, visto que as narrativas de maternidade que conheciam já não lhes servem mais e que podem, até mesmo lhes ser aviltante.

NARRATIVAS COMO EXPERIÊNCIAS E EXPERIMENTOS

Gostaria, agora, de percorrer as narrativas dessas duas mulheres, mães dragoas, sobre como foram experimentando a vida e com a vida depois do diagnóstico, entendendo que vivemos nossas experiências em narrativas: a narrativa não apenas representa uma realidade vivida anteriormente, ela constrói essa

realidade (Bruner 1991:5). Para Jerome Bruner (1991), da ruptura do ordinário, do enredo canônico, emergem novas narrativas. Quando algo nos tira dos lugares comuns da vida cotidiana, criamos narrativas sobre o tempo vivido que nos tira do fluxo de situação que apenas acontecem no decorrer do tempo cronológico: há uma brecha entre esse lugar comum e esse novo desconhecido que não cabe nos significados já gastos.

Narramos, então, pela necessidade de criar um novo enredo que nos mostre possibilidades para essa brecha e as narrativas de doenças e sofrimento parecem tratar de preencher, justamente, essa brecha: “profundo sofrimento físico e mental constitui uma brecha que parece demandar uma forma narrativa. É um dos espaços liminais da experiência humana que clama por uma produção de sentido e isso, frequentemente, assume uma forma narrativa.” (Mattingly 2007:1).

A experiência de sofrimento nos retira de onde estávamos e parece nos mostrar que é impossível voltarmos para lá. Essa brecha e suas possibilidades narrativas nos apresentem novas possibilidades, caminhos possíveis, redimensionamentos narrativos, novos fins possíveis que se atualizam a cada ação, a cada nova experiência. Por ser o tempo narrativo dramático, é possível perceber transformações em cada dilema que enfrentamos: os finais são incertos, mesmo para essas mulheres que tem claro que a morte de seus filhos vai chegar muito antes do que haviam imaginado e desejado.

A necessidade de narrar a estra-

nha experiência da doença é parte da própria necessidade humana de sermos compreendidos por outro, de estar em comunicação ainda que das margens. [...] Doença, especialmente doenças crônicas ou deficiências graves, revelam muito sobre como uma cultura concebe a vida no tempo, sendo um tipo de devir marcado por transições, transformações e o inexorável progresso em direção à morte.¹⁰⁹ (Mattingly 2007:1)

Talvez por isso, tentamos nos mover em direção a novos finais, novos mundos possíveis, de modo a sermos leitores, mas também escritores de nossas narrativas. A história nunca está contada, como diz Benjamin, a narrativa nos convida a deixá-la aberta, a deixar que ela continue, ainda que não por meio do mesmo narrador: o leitor pode continuar a obra porque quem a escuta tem espaço para torná-la sua, com sua interpretação e sua explicação (Benjamin 1936:203). Assim, narrar é um lugar para a experiência, tanto para quem narra, como para quem recebe o material narrado e o transforma: não há experiência quando não nos vinculamos com o que nos é passado (Benjamin 1933:115).

A escolha de buscar suas experiências em suas narrativas se aproxima ao que Cheryl Mattingly (2014) propõe em sua ética em primeira pessoa: ouvir como as pessoas narram e dão significados às suas vidas. Para essa autora, narrativa, experiência e ação estão entrelaçadas. Porque agimos no mundo dentro de muitas histórias, nossa ação já é uma ação narrativa, nossa experiência do mundo é narrativa. Já agimos no mun-

do narrando e nos narrando, especialmente quando vivemos experiências que nos tiram do cotidiano. Constantemente fazemos escolhas pensando nos fins possíveis para nossas histórias: inauguramos começos, meios e fins, em um devir que se faz cotidianamente e que se renova com o tempo vivido.

É uma tentativa, portanto, de ver as pessoas como um *stenopo*, um pinhole: uma fenda única de confluência de feixes, no qual muitas histórias se cruzam. Como sujeitos narrativos, tomamos parte em uma história que nos antecede, mas que nós continuamos. Essas mulheres, como escritoras de suas vidas, narram suas histórias, suas experiências e trajetórias e são nessas narrativas que elas se constroem. E nós a lemos: tornamos a narração parte da nossa experiência e nossa experiência parte da narração – que cada vida possa se tornar um fio da narrativa. Uma tentativa de ver as pessoas como produtos e produtoras de suas vidas, pessoas que fazem escolhas, restringidas pelas situações materiais e cotidianas que vivem, mas ainda assim, escolhas morais que podem criar novas possibilidades, que podem, inclusive, começar revoluções.

Um desafio presente nesse texto é o de percorrer essas narrativas sem ser piegas e reinventar o “*carpediem*”, ou “a vida é feita de momentos”. Como contar essas histórias sem tentar extrair uma lição para minha vida ou olhá-las com um olhar exotizante, objetificador e interesseiro? A única tentativa que me parece possível é a de ler atentamente suas palavras, para que possamos aprender (mesmo que não estejam

a nos ensinar) como essa experiência, a da maternidade, é diversa e polissêmica. Junto com Jorge Larrosa (2004), entendo a experiência como “isso que me passa” (ou isso que nos acontece, em sua tradução ao português), isso que nos passa e nos retira de onde estávamos, nos suspende e nos devolve diferentes, transformados. “Não o que passa ou o que acontece, ou o que toca, mas o que nos passa, o que nos acontece ou o que nos toca” (Larrosa 2004:154). Isso que me atravessa, que eu não tenho controle e nunca posso absorver e que me permite, ainda, olhar o mundo com olhos que não são os meus.

Aceitando esse desafio, pretendo pensar essas experiências, como o que as atravessou e como o que me atravessou com suas leituras, à luz dos laboratórios morais propostos por Cheryl Mattingly (2014), em seu livro *“Moral Laboratories: Family Peril and the Struggle for a Good Life”*. Nessa obra, ela acompanha a vida de famílias que encaram uma série de dramas e desastres ao longo de suas vidas e procura compreender como, a partir de uma virtude ética em primeira pessoa, essas pessoas criam projetos morais para viverem boas vidas, muitas vezes contrariando as estatísticas e a própria sorte (ou falta dela). Para isso, ela concentra seu olhar no cotidiano dessas pessoas, nas suas tarefas mais corriqueiras e repetitivas, mas que apresentam tentativas de trazer novidades, possíveis milagres. Em suas palavras:

Estou primeiramente interessada com possibilidades morais e, algumas vezes, transformações revo-

lucionárias, mas eu raramente exploro isso no contexto de eventos históricos de grande escala ou nos movimentos sociais transgressivos. Em vez disso, eu direciono meu olhar para os momentos mais humildes da vida cotidiana de pessoas que estão, sobretudo, tentando se virar com o que lhes foi dado (coisas ruins, majoritariamente). Eu ofereço momentos mundanos da vida familiar como dramas importantes¹¹. (Mattingly 2014:xvii).

Esses laboratórios morais, expandindo ou mesmo explodindo a imagem corrente que deles temos, seriam, então, um espaço metafórico de experimentação imaginativa, em que as pessoas estão testando as possibilidades das vidas que lhes tocam viver, muitas vezes tentando abrir caminhos contra as possibilidades e estatísticas. Nesses laboratórios cotidianos, é possível abrir espaço para o novo, uma vez que as pessoas estão experimentando (real ou hipoteticamente), muitas vezes, contra as estatísticas, contra o que é provável. (Mattingly 2014:16) Essa metáfora nos remete a pessoas tentando e errando, mas tentando: são experiências arriscadas, mas que podem abrir possibilidades para outros mundos possíveis.

No caso de Emily e Beatriz, experimentar com a eminente morte de seus filhos e com a vida que ainda têm: como encontrar um caminho em que não percam as esperanças de uma cura, de que consigam viver a vida que seus filhos ainda têm sem se desesperar na tristeza de saber que os estão acompanhando no impossível caminho para a morte. Elas estão tentando, ainda, criar mundos possíveis para seus filhos: um

mundo que os receba pelo curto período que aqui estarão e para que eles tenham vidas as melhores possíveis. Estão experimentando, portanto, maternidades diferentes, maternidades vividas sempre no tempo presente, centrada em cuidados cotidianos, sem finalidade dada, apenas possível, imaginada e re-imaginada, em uma constante reescrita de suas próprias narrativas e dos finais possíveis para elas. Há, ainda, a necessidade de se manterem nesse processo, uma vez que as suas construções como mães estavam ameaçadas. De alguma maneira, contar suas histórias, experimentar com as possibilidades, parece ser também um experimento com suas próprias noções de eu, de mães:

Contar sua história, com os começos, meios e fins é fundamental para manter uma noção de eu. Conectar o futuro com o passado e o presente pode sustentar essa noção. O problema, parece ser, que o futuro pode ser distópico, pode ser avassalador. Como, então, conectar esse presente-presente com o presente-futuro? Como experimentar com os diversos presentes-presentes de modo que o presente-futuro não pareça tão aterrorizador? (Oliveira & Satriano 2014:267)

Além dessa ideia de tentativas cotidianas, os laboratórios abrem a possibilidade de que se experimente sem saber em que direção esse experimento pode ir: cada nova tentativa pode abrir universos imprevisíveis. O diagnóstico recebido evidencia de forma extraordinária o medo contemporâneo da incontabilidade e aleatoriedade dos corpos. Nesse universo, há um cons-

tante devir, um devir moral¹², como o chama Mattingly (2014): não ser, mas vir a ser: “Eu falo desse processo como uma tarefa de *redimensionamento narrativo* (...), a atividade de se ver de uma nova maneira, reformando sua própria noção de possibilidade e a reformulação de seus compromissos”¹³ (Mattingly 2014:20).

Essa talvez seja a peculiaridade desses conceitos que me parece mais interessante: ambos apontam para um desenvolvimento sem uma trajetória conhecida de antemão, um constante devir sem o *telos* da maternidade hegemônica: criar filhos para a vida.

A ênfase nas atividades cotidianas, tanto em eventos singulares quanto nos repetitivos nos permite compreender como as decisões morais tomadas, em cada um desses momentos, não se referem apenas à vida presente. Referem-se à rearticulação da vida presente, informada pelo passado, em constante ressignificação, e ao futuro, não apenas o futuro dado como certo – a morte –, mas o que pode ser: referem-se, portanto, às possibilidades de vida.

A EXPERIÊNCIA DO DIAGNÓSTICO

Muito embora coincidamos no foco no cotidiano dessas mulheres, há uma diferença em relação à materialidade das vidas que Mattingly estuda e das duas experiências que eu apresento: tanto Emily quanto Beatriz se definiam como mulheres privilegiadas, brancas, classe média, de países ditos desenvolvidos, estudadas, casadas, com filhos planejados e desejados, vivendo suas

vidas como achavam que deviam. O diagnóstico de seus filhos traz uma ruptura, uma tragédia antes desconhecida, como podemos ver no que nos relata Beatriz:

Minha história era a de qualquer mulher que cresceu feliz e teve uma vida de oportunidades. [...] Depois chegou Isabel, a luz, o re-descobrimiento da essência das coisas, a projeção de mim mesma, o futuro. Futuro. Não é isso que as crianças trazem a uma família? Futuro, projeção, ilusão, esperança, planos, orgulho. E assombro. O assombro maravilhoso que nos devolve a nosso estado originário, que nos convida a apreciar as coisas a partir de uma ótica simples. Até aqui, uma história comum.

Antes de divagar quero aclarar para onde vai minha história. Hoje. Com três anos e meio Isabel foi diagnosticada com a doença de Tay-Sachs. Uma doença neurodegenerativa que vai roubando todas suas faculdades e que não tem cura. O médico que a diagnosticou nos disse que ela provavelmente chegaria aos cinco ou seis anos de idade. Acabou o futuro, a projeção. Acabou-se tudo. Só nos sobrou o assombro, junto da dor, a impotência, o terror, a exasperação de acompanhá-la nesse caminho.¹⁴ (Domínguez março de 2013).

Ambas relatam o horror que foi receber o diagnóstico. Beatriz já estava há mais de um ano buscando um diagnóstico, pois sua filha Isabel tivera um desenvolvimento típico até pouco mais de os dois anos e, depois, começou a perder o que já aprendera. Ela já havia feito muitos exames que sempre resul-

tavam normais, estava em tratamento e já se sabia que ela tinha algum problema neurológico. Seu diagnóstico, há muito buscado, foi um alívio para os médicos que finalmente puderam compreender o que lhe acontecia, mas foi a pior resposta que seus pais poderiam querer. A certeza do diagnóstico veio acompanhada da impossibilidade da cura, pelo menos, alguma cura conhecida.

Não me lembro bem do resto da conversa. Lembro-me de detalhes, mas não de frases. Lembro-me da voz da minha mãe quando me explicava que era uma doença muito grave. Minha mãe decidiu não adoçar a notícia, creio que foi o melhor que ela pode fazer. Foi direta, me disse que era uma dessas doenças muito graves, que não tinha cura. Que Isabel não ia sobreviver, que as crianças morriam ainda crianças. Parei de dirigir. A dimensão do carro começou a mudar abruptamente, o teto e as portas vinham em minha direção, sem chegar nunca a me esmagar, como em um filme de ficção científica. [...] Segui caminhando, olhando a meus pés. Não entendia como podia fazê-lo, como podia ser que a terra não se abrisse embaixo de meus passos.¹⁵ (Domínguez agosto de 2013)

Ronan, o filho de Emily Rapp, vinha apresentando algum atraso em seu desenvolvimento, que seus pais estavam atribuindo a algum problema de visão. E foi em uma consulta corriqueira com um oftalmologista desconhecido que receberam o diagnóstico. Assim ela relata esse episódio:

“Eu fui testada!” Eu gritei. “Eu fiz o teste.” Me lembro do con-

sultor genético perguntar, “Você é judia?” e eu balançando a cabeça. “Eu quero o teste para Tay-Sachs mesmo assim” Eu disse. Ou não? Será que eu havia, nesse momento, instantaneamente gerado uma memória para tentar mitigar o horror do momento? [...] Eu tinha a necessidade de engoli-lo, de tentar devolvê-lo ao meu corpo, onde ele estaria seguro, mas claro que ele nunca esteve seguro, nem mesmo lá... mas eu sabia o suficiente sobre Tay-Sachs para saber que não havia nada que pudéssemos fazer e que minha vida, a vida como uma nova e esperançosa mãe, estava terminada. Quando recebemos o diagnóstico de nosso filho – sua sentença de morte, na verdade –, eu senti como se todo o mundo conhecido estivesse se desfazendo, se quebrando. As paredes do consultório não eram mais beges, mas roxas, brilhantes, se fechando sobre mim.¹⁶ (Rapp 2014:3-5)

Ambas percorrem caminhos diferentes depois de saber do diagnóstico de seus filhos: Emily Rapp, enquanto acompanha a doença e a morte de seu filho, escreve o livro, sobretudo, para que seu filho tenha uma narrativa própria, um mito, como ela o denomina. Escreve para que ele se insira no mundo da linguagem, para que sua história não se encerre na tragédia que foi sua morte ainda antes de aprender a falar. Para ela, a certeza da morte do filho a levou a ter que reaprender a viver, reaprender a ser ela e a ser mãe, visto que a maternidade é orientada para o futuro (Rapp 2014:13). Não havia narrativas nas quais se espelhar, não conhecia outras maternidades que não fosse a de

preparar os filhos para a vida:

Abrir os olhos naquela manhã de janeiro depois do diagnóstico do Ronan foi como acordar em um universo alternativo – um mundo silencioso, sem sentido e parado e sombrio como o vasto deserto no qual eu vivia. [...] Nós não sabíamos o que fazer, como estar um com o outro, com nós mesmos; nós não conseguíamos pensar em uma única coisa a dizer. [...] Nós não tínhamos nenhuma narrativa âncora, nenhuma seta a nos apontar em nenhuma direção que não promettesse sofrimento no seu ponto final¹⁷. (Rapp 2014:41-2)

Diante, então, desse deserto sombrio e vasto, dessa ausência de narrativas e de significações que virou sua vida, ela entende que, além de cuidar fisicamente do filho, ela deveria contar sua história, para que sua vida se estendesse por mais tempo, mas também para que houvesse uma narrativa que pudesse ser compartilhada sobre ser mãe para a morte:

Eu comeci a perceber que minha outra tarefa, além do cuidado físico, era encontrar o mito silencioso, obscuro, sua narrativa idiossincrática – era interpretá-la, compartilhá-la e aprender com ela. Mitologia era a única solução [...] No espaço em que ele existia, não havia mapa para seu significado. Mas haverá, eu pensei. Se o Ronan precisa de um mito, eu vou escrever um. Se o único jeito de parar de estar dividida dele, se o único jeito de habitar no seu espaço, mesmo que por um momento, o que eu, ardente e desesperadamente queria, era encarar aquele mundo silencioso e fazê-lo

falar, então eu tinha trabalho a fazer.¹⁸ (Rapp 2014:48)

Ele não tinha, literalmente, futuro. Como podíamos compreender o sentido e a razão da vida do Roman em uma sociedade – como na maioria das sociedades – que estava dedicada ao progresso e à realização, na qual regressar era sinônimo de fracasso? Uma sociedade na qual a vida mais longa era vista como a mais bem sucedida, como a que valia a pena se brigar? Se você era incapaz de contar sua própria história, isso significava que você não tinha uma para contar?¹⁹ (Rapp 2014:53)

Já para Beatriz, o diagnóstico, a impossibilidade de cura da sua filha e a impotência diante dos genes, a aproximação de outras famílias e mães que haviam passado por isso e a leva para o ativismo na busca pela cura. Esse caminho não foi simples e nem imediato. Ela nos conta que, a princípio, havia se negado a se aproximar de outros familiares, pois não estava sozinha nesse caminho: tinha sua família, seus amigos e amigas, os terapeutas de Isabel. Essa companhia, no entanto, parece ir perdendo o significado. Se não há vocábulos compartilhados, como seguir conversando? “A solidão dessa doença absurda, odiosa, incompreensível, o dia-a-dia que ninguém imagina²⁰” (Domínguez março de 2013).

A partir dessa solidão, começa a entrar em contato com outras famílias afetadas, especialmente outras mulheres. Começa a participar de grupos *online* e a ir a encontros de familiares, até o momento em que decide fundar sua própria associação, visto que não ha-

via uma na Espanha. Hoje, depois da morte de Isabel, é a essa associação que ela se dedica, a ACTAYS: com o *slogan*, *Raro seria rendirse* (estranho/raro seria se render, com o trocadilho que a palavra *raro* tem em espanhol), entende que a única saída para a impossibilidade da vida de sua filha e da sua própria como mãe é lutar pela filha, por outras crianças com a doença, por ela mesma.

Entretanto, entre o diagnóstico e a escolha por esses caminhos, há uma explosão das categorias até então conhecidas sobre a maternidade e os experimentos morais cotidianos para aprender a viver essa nova vida, para a qual não há narrativas disponíveis, como já nos sinalizou Emily.

Contar suas histórias talvez não fizesse delas mais controláveis, ou mais aceitáveis. Mas, talvez, as fizessem ter algum sentido. Mesmo que não consigamos controlar ou predizer para onde vão nossas histórias, apenas contá-la, colocá-la em uma história mais ampla é enrede-la, é tentar atribuir significado para o que rompe e perturba toda a significação anterior. A narrativa dá sentido à doença, isso não é o mesmo que dizer que dá coerência a essa experiência (Frank 1998). O que esse sentido parece apontar é um desejo, um redimensionamento narrativo dessas mulheres, mas também dos finais que podiam viver. A narrativa, talvez, como um experimento, um laboratório de possibilidades de si:

... a narrativa oferece coerência a um eu que poderia, de outra forma, desfazer-se frente a aflição persistente ou a um corpo radicalmente alterado. [...] A tarefa principal

de uma narrativa, de acordo com a maioria dos teóricos, é oferecer coerência para a confusão e caos que a doença gera. [...] A narrativa muitas vezes aparece como aquela forma de discurso que torna possível que vejamos a nós mesmos como contínuos com o passar do tempo.”²¹ (Mattingly, 2007, p. 107)

A EXPERIÊNCIA DA MATERNIDADE VIVIDA NO COTIDIANO

Após essa explosão de significados e a tentativa de encontrar novos caminhos possíveis para suas maternidades, essas mulheres parecem ter tentado, primeiramente, dar conta de todas as expectativas e projeções em relação ao bebê não apenas imaginado, mas vivido ao longo de algum tempo, antes que começara a deterioração da saúde. Para Beatriz:

Tudo o que eu aprendi durante minha gestação, minhas expectativas e planos para esse bebê, tudo se esfumou. Isso não acontece em um instante, vai acontecendo, é um processo. Aprender a viver cada dia, renascer a cada manhã, a conciliar-me com a vida (o destino, as forças do universo, deus, como cada um queira chamar) a cada noite. Não tenho mais desafios adiante, meu objetivo nessa vida é fazer rir a Isabel, dar a ela todo o chocolate que ela queira, exercitar seu corpo da forma mais divertida possível. Adeus a todas as outras metas. (Domínguez março de 2013)

“Isabel tem uma doença rara, vai seguir se degenerando por mais um tempo até que não seja possível fazer nada. Enquanto isso, vou me

encarregar de que ela seja a menina mais feliz do planeta”. Essa era a fórmula que eu repetia em uma conversa depois da outra, tentando manter minha voz firme, tentando conter o choro atroz que vivia na minha garganta, fosse ao telefone ou em um restaurante. Essa era minha nova realidade, estava re-aprendendo a viver.”²² (Domínguez agosto de 2013)

Para Emily:

Viver em meio ao conhecimento da inevitável morte do Ronan me forçou a um novo modo de viver. Era desconfortável, um caminho mental pesado e diário por entre alguns pensamentos bem difíceis, mas era qualitativamente diferente da vida que eu estava vivendo antes – como uma vida de sonho, uma existência alternativa. Era uma vida de presença realçada e de luto constante, atividade na qual eu virei uma cientista.²³ (Rapp 2014:177)

Esse reaprendizado na vida parece nos dizer sobre porque ambas mulheres, na experiência da doença e morte, ou seja, na experiência de perda, resolveram escrever, narrar suas histórias. Talvez para dar sentido, talvez para encontrar o mito, ou tragédia, que os filhos precisavam, mas que elas também precisavam para dar conta de suas histórias, não apenas as de seus filhos, mas suas histórias como mães nessa trajetória.

Com a explosão das categorias conhecidas sobre a maternidade delas, mas também sobre as maternidades em geral, essas duas mulheres tiveram que se reinventar. A busca por encontrar o melhor caminho para suas vidas, dada a realidade terrível com a qual foram

confrontadas, nos remete ao que Mattingly (2014) encontrou com as famílias com as quais conviveu. Para ela, os pais são levados a imaginar novas vidas para eles e para seus filhos, isso implica um novo devir moral, por vezes muito diferente do que haviam pensado como projetos originais para suas vidas: criar filhos felizes e saudáveis. Ter que reinventar seu cotidiano, incluir os circuitos terapêuticos, construir uma maternidade feita de momentos presentes, em que cada dia a mais é um dia a menos:

O céu estava claro, o ar estava suave. Esse era o dia de Ronan vivendo nesse mundo. Um dia a mais vivo, e, também, outro dia – para ambos mãe e filho – mais perto da morte. Nós poderíamos desejar que isso não fosse verdade, podíamos desejar desesperadamente, mas não podíamos ter um sem o outro²⁴. (Rapp 2014:246).

A certeza da morte e também da vida parece se tornar o novo horizonte para seus projetos morais e para suas novas tarefas de cuidado. Não vida apesar da morte que se sabe certa, mas vida com a morte nesse horizonte. O cuidado como tarefa do cotidiano e o cotidiano como possibilidade de vida:

O trabalho de cuidado, em outras palavras, demanda o trabalho de cultivar virtudes de ser, por exemplo, um pai ou mãe ‘bom o suficiente’. A habilidade dos pais de responder aos chamados ou às necessidades de suas crianças vulneráveis, e de criar um mundo social no qual elas possam ser mais bem cuidadas, se torna um projeto moral principal, frequentemente subs-

tituindo seus próprios sonhos e objetivos²⁵. (Mattingly 2014:5)

Depois do diagnóstico, elas relatam que o valor da vida passou a ser o cotidiano e os cuidados diários. Tiveram que reinventar a vida boa de ser vivida, as suas próprias e a de seus filhos. Entretanto, nos contam que essa reinvenção a partir do cotidiano, apesar da profunda e terrível tristeza e constante luto, trouxe uma sensação de liberdade inédita, um prazer desconhecido de viver sem expectativas, de fazer com que cada dia fosse o dia mais feliz da vida de seus filhos: “É um prazer único e terrível testemunhar um arco de vida inteiro, acompanhá-lo desde sua concepção até o seu fim. Mas é também uma oportunidade de amar sem rede, sem o futuro, sem o passado, mas somente no agora.”²⁶ (Rapp 2014:246)

Assim, reforçam a felicidade encontrada nesse novo cenário e insistem que as pessoas não tenham pena delas: não estão aqui para que nos sintamos bem com nossas vidas e tampouco estão para nos ensinar lições sobre a vida. Elas e seus filhos têm valor por si mesmas: as crianças têm sua própria existência, independente da tristeza de seus pais de acompanhá-los até a morte. Como nos conta Beatriz: “Estou porque está Isabel”, a vida segue, seus filhos ainda estão vivos e é importante viver cada dia. Um dia todos vamos morrer, todos os outros dias estaremos vivos. Transcrevo alguns trechos de Emily e de Beatriz sobre o cotidiano com seus filhos. Para Emily:

Meu tempo com o Ronan foi curto e lindo e atravessado por luz, risadas e, acima de tudo, um tipo de

amor que me despojava até o osso. Um mundo mágico, sim, onde não havia objetivos, prêmios a ganhar, não havia resultados a se monitorar. Ao Ronan foi dada uma terrível liberdade dessas expectativas que era ardente, brutal e, especialmente, verdadeira. Ronan era meu, mas ele nunca me pertenceu. Isso não era uma questão de posse. (Rapp 2014:20)

Dentro dos momentos de grande tristeza [...] estavam momentos da alegria mais brilhante, grande e ilógica que eu jamais experimentei. Um momento seria uma parede de alegria tão alta que não poderia ser escalada; o próximo era como cair em um poço de tristeza que não tinha fundo.²⁷ (Rapp 2014:22-3)

Para Beatriz:

De repente a vida se transforma no dia-a-dia. O futuro é uma ideia borrada e quase inexistente. [...] E não vale se lamentar, não cabe perguntar. Porque hoje ela está aqui, ao meu lado. E isso, possivelmente, é o maior presente que a vida me dá. (Domínguez março de 2013)

E eu tenho que amá-la selvagememente, esse é minha tarefa principal, amá-la descarnadamente, faça o que for, sinta o que sentir, aconteça o que acontecer. O resto das emoções são secundárias, incluindo o medo de perdê-la. (Domínguez março de 2013)

Tomara que eu consiga transmitir que essas páginas não são um lamento sobre a doença de Isabel, mas sim uma prova da transcendência de sua vida, da liberdade que mora nos pequenos detalhes que ainda estão ao alcance da sua mão. Sua risada, seu incômodo, seu alí-

vio, sua calma, sua paz, sua dor, seu sono profundo, suas frustrações.²⁸ (Domínguez, janeiro de 2014)

Narram que a experiência de viver a vida com a morte tão presente as faz pensar sobre como nos iludimos com a crença contemporânea do controle sobre os corpos. Sobre como o avanço das biotecnologias nos fez pensar ser possível manter nossos corpos jovens e saudáveis e como tememos presenciar sua deterioração. O tabu criado ao redor da morte (para Rapp, uma espécie de morte-fobia) nos leva a desviar o olhar para o fato de que nossos corpos estão todos caminhando para a morte. Emily Rapp discute a ideia de que o corpo do seu filho estava falhando com ele: “de acordo com esse entendimento, o único jeito dos nossos corpos não nos falharem é se eles continuassem imortais, se eles nunca envelhecessem ou adoecessem. Se nunca mudassem. Se fossemos deuses. Se nós, simplesmente, não morrêssemos.”²⁹ (Rapp 2014:246)

As narrativas das experiências dessas mulheres, feitas e refeitas em cada ação, não parece ter sido evitar ou fugir da eminente morte de seus filhos. Parece, pelo contrário, ter sido uma constante negociação entre os possíveis: dada que a morte era certa, o caminho até ela não o era e os cuidados cotidianos, esses momentos que relatam serem cheios de amor, com suas tristezas e alegrias, sem meio-termo, sem proteção, parecem ter sido as histórias que elas foram construindo junto de seus filhos. De novo com Mattingly (2007:154), a narrativa, mais do que um todo coerente, parece ser um dra-

ma atuado em cada experiência de se tentar viver a vida como o mundo lhe apresenta e a vida que lhe parece válida de ser vivida.

OS MÚLTIPLOS SENTIDOS DE ESPERANÇA E CURA

Viver a vida e a morte quase simultaneamente é um dos diversos dilemas morais que essas mulheres relatam. Retomando a ideia dos laboratórios morais, essas mulheres têm que fazer experimentos similares aos que Mattingly (2014) narra no livro já citado, sobre famílias em situações de grande vulnerabilidade: muito embora as vidas das mulheres de seu estudo sejam tão diferentes, as doenças de seus filhos as aproximam.

Para Beatriz, o principal dilema moral parece ser o de manter a esperança de que se chegue a uma cura ainda no tempo de sua vida, o que vemos no próprio nome do blog: *Tal vez Isabel*. A partir daí, entender como é possível cuidar dessa criança que ainda está viva, sem perder a esperança de que possa haver uma cura, mas não se agarrar a essa possibilidade, sabendo o quão difícil ela é, caminhar pela morte e pela vida:

Já se passaram oito meses [do diagnóstico]. Tempo que nos deu o espaço para entender a vida de outra forma. Para passar do pesar à esperança, para encontrar forças para lutar contra essa adversidade. Para reorganizar nossas vidas de forma radical, ao redor de Isabel, de suas necessidades. E para aprender a viver com essa dor que dificilmente

vai nos abandonar algum dia, mas que de alguma forma dá um valor diferente aos nossos atos diários, que os intensifica e nos dá um instinto de sobrevivência que não conhecíamos e que nos faz encontrar a felicidade nas coisas mais simples. (Domínguez março de 2013)

Este é o meu compromisso, minha esperança. Um milagre para Isabel. Talvez... Talvez Isabel seja parte de uma geração de crianças que, pela primeira vez na história da medicina, sobrevivam aos prognósticos dessa doença. Talvez. Enquanto isso, vou manter meu compromisso de não me dar por vencida. (Domínguez março de 2013)

E talvez essas máquinas que hospitalizam o quarto da Isabel, máquinas que um pai nunca deveria ter que aprender a usar, se mimetizem com as borboletas da sua cortina, com os bonecos das suas estantes, e deixem de ter sentido por um tempo. Apenas talvez.³⁰ (Domínguez janeiro de 2014)

Um dos momentos que mais me afetou na experiência narrada de Beatriz foi, justamente, quando perdeu as esperanças na cura para sua filha: saber do fracasso dos testes com animais da terapia genética que estavam desenvolvendo e a necessidade de recomençar os estudos. É como se fosse uma segunda sentença de morte, depois do diagnóstico. Esse foi um momento decisivo para que ela se engajasse mais com sua associação e começasse a entender a esperança de outra forma: “Esse dia perdi a esperança. Iniciei um processo de mudança interna muito forte. Enfrentei-me a mim mesma de cara lavada, encarei de frente os meus

fantasmas, e soube que acontecesse o que fosse, a vida de Isabel era o maior privilégio que eu jamais teria.”³¹ (Domínguez outubro de 2014).

Já nas páginas escritas por Emily Rapp, não encontrei esperanças em alguma cura para seu filho. Desde o momento em que recebeu o diagnóstico, teve a certeza de que seu filho morreria. Ela conta que sabia o suficiente sobre a doença para saber que seu filho não sobreviveria. Assim, o dilema central da vida dela não parece ter sido o de manter a esperança de que seu filho pudesse sobreviver a essa doença, mas de lidar com a vida muito mais do que com a morte e de viver sabendo que vai ter que se despedir dele, sabendo que vai ter que vê-lo morrer e sobreviver, ela, a isso:

Esse era meu papel como mãe dragoa, assim como o é para outras: proteger meu filho da maldade e do tanto de sofrimento que seja possível e, então, finalmente, fazer a coisa mais difícil de todas, a coisa que a maioria dos pais, por sorte, jamais terá que fazer: deixá-lo ir. (Rapp 2014:21)

... mas minha tarefa como a escritora de seu mito era, ainda, de entender meu filho como uma pessoa e um ser independente de mim, ainda que dependente de minhas ações, minha atenção e meu amor. Eu não poderia e nunca farei o desserviço de olhá-lo como um anjo e dizer a mim mesma que Deus tinha ‘outros’ planos para ele, e para mim.³² (Rapp 2014:115)

Algo parecido com o que Cheryl Mattingly (2014) nos conta, em seu livro,

sobre uma das mulheres que ela conheceu: Andrena e sua filha Belinda, que foi diagnosticada, aos 04 anos de idade, com um câncer no cérebro bastante sério. Ela narra o experimento moral de Andrena: ao mesmo tempo em que ela luta, todos os dias, quase sozinha, para que sua filha sobreviva e tenha uma boa vida, ela projeta e imagina futuros onde a filha estará morta e ela sozinha. Ficamos com a sensação que ela está persistentemente transitando em dois mundos, um no qual sua filha vive e outro no qual ela morre. Podemos ver isso em dois momentos muito bonitos e tristes narrados pela autora: sua festa de aniversário de 05 anos, que foi comemorada como sua filha desejava e como ela mesma o desejava, “como se” ela fosse uma criança normal comemorando apenas mais um aniversário entre outros; e o seu funeral e enterro, que tinha sido cuidadosamente planejado para que fosse uma celebração de sua vida e de sua vida futura, pós-morte, com balões, crianças correndo, música e perto de outros túmulos de crianças para que ela nunca estivesse sozinha.

Assim, as experiências de cura e esperança, em situações de doenças tão extremas, não parece ser o de voltar a um lugar antes da doença, lugar esse que parece não mais existir, nem em desejo. Seria, então, o de refazer a vida, encontrar esperanças e curas com as possibilidades experimentadas: a vida cotidiana dos cuidados, a alegria da caminhada, os momentos de tranquilidade.

Um dilema que Emily e Beatriz compartilham é o de ter que decidirem

sobre que tipo de suporte à vida admitiriam em seus filhos: sonda nasogástrica, sonda neointestinal, equipamentos para a sucção de secreção, auxílio respiratório, vida ligada a aparelho... Quando deveriam decidir que essas intervenções já não valiam a pena na vida suficientemente boa que imaginavam para seus filhos? É interessante ver como esses dilemas são vividos cotidianamente e que as decisões sobre eles não são dadas nem fixas. Elas experimentam com eles, conforme a doença avança. Emily Rapp decidiu não utilizar alimentação forçada em seu filho e precisou ser assegurada pelos médicos de que essa não era uma decisão cruel e teve que lutar contra a ideia de que estava matando seu filho de fome e a culpa que sentia por essa decisão. Ela conta que decidiu respeitar o corpo dele: quando o corpo não consegue mais se alimentar sozinho, é um sinal de que manter-se vivo é um esforço muito grande.

Como mãe, eu estava encarregada de fazer decisões impossíveis sobre o direito à vida de meu filho, e eu argumento que era o direito de Ronan de viver o mais plenamente possível, nesse mundo, com pelo menos alguma de suas faculdades intactas, e que era o meu fardo e meu direito determinar quando a qualidade de sua vida havia se tornado irremediavelmente comprometida. Quando o cérebro do meu filho estivesse devastado e seu corpo destruído pela doença, recusar-me a prolongar sua vida por meio de intervenções médicas não diz nada sobre o quão valioso ele era para mim, ou o quão impossível seria quantificar a sua perda.³³ (Rapp

2014:110)

Já Beatriz relata que quando ouvia outras famílias contarem sobre o uso da sonda parecia a ela que essa era uma escolha que parecia absurdamente difícil de ser tomada, mas que quando foi sua vez de decidir pela sonda, a escolha pareceu a mais fácil, uma vez que via a dificuldade de sua filha em se alimentar. Assim, os experimentos morais nos quais está envolvida, a desafia cotidianamente e os limites que separam a vida boa de ser vivida parecem bastante difusos. Quando passar da esperança do cotidiano com ela e decidir por começar os cuidados paliativos para sua morte?

Também conhecemos ao pediatra especialista em cuidados intensivos. A primeira pergunta que nos fez, em nossa primeira entrevista, foi se nos assustamos ao cruzar o umbral do hospital, o que separa a normalidade da desesperança através de um corredor largo e bem iluminado em cuja porta, ao fundo, se vê em grandes letras azuis uma frase que resume tudo: ‘Cuidados Paliativos’. Eu sinto que entro no inferno cada vez que cruzo essa porta, que entro em uma terra aonde ninguém vai me dar soluções, só consolos vãos e tapinhas nas costas. Cuidados paliativos.³⁴ (Dominguez julho de 2013)

Assim como as maternidades são múltiplas tanto quanto o são as mulheres e suas histórias, lendo essas narrativas descubro que a ideia de cura também o é. Cada uma delas parece elaborar um significado muito pessoal para o termo. Para Andrena, a cura para sua filha foi a morte: “No final eu pedi a Jesus, eu falei a ele: ‘Exatamente aqui. Leve ela,

Jesus. Leve ela, e cure ela com você. E eu sei que agora ela está curada.”³⁵ (Mattingly 2014:145). Para Emily, a cura não seria seu filho amanhecer sem a doença, visto que ela não acreditava nessa possibilidade, mas que ele tivesse seu lugar no mundo, a cura seria que o mundo aceitasse as pessoas como elas chegam: “O potencial de Ronan de curar e ser curado tinha pouco a ver com seu corpo e mais com como ele era aceito no mundo mais amplo. Isso, talvez, era a tarefa de cura, e se acontecesse universalmente, em todo lugar que ele fosse, seria, realmente, um milagre.”³⁶ (Rapp 2014:150).

O desejo de que a cura não seja necessariamente a cura física, do corpo nesse mundo. Tanto Beatriz quanto Emily anseiam não perder a vida de seus filhos, seja pelo ativismo, seja pela escrita de seu mito. Para Beatriz, a força que sua filha teve de morrer ainda enxergando, ouvindo e sentindo o mundo, interagindo com quem amava, pareceu indicar que ela também deveria ser forte no combate à doença, deveria aproveitar o que aprendeu com sua experiência, fortalecendo sua associação a cada dia. Essa foi uma forma encontrada de manter a vida da sua filha, de manter a esperança:

Sabia que era uma forma honesta e leal de render um tributo à sua curta, mas memorável vida, de entender seu caráter forte que com somente um ano já começou a demonstrar e com o qual se foi desse mundo. Antes do tempo, mas encarando ao monstro de Tay-Sachs de frente, como que lhe dizendo: “você não terá tudo de mim”. Isabel nunca deixou de sorrir, de ver,

de escutar sua mamãe lhe cantar canções, de sentir os olhares e os abraços de amor de seu pai, de ir à escola e se divertir, de viajar e conhecer lugares. Ela se foi inteira. (Domínguez outubro de 2014)

Não posso menos que me comprometer a combater essa doença. [...] Não me tornar uma ativista contra essa doença seria depreciar minhas possibilidades, não escutar essa voz interior que me grita que eu saia à rua e faça algo útil. Não dar transcendência suficiente à vida de Isabel. (Domínguez março de 2014)

Isabel teve a mágica virtude de me deixar desprovida de medos. Meu único temor é que sua memória entre em uma cadeia interminável de fios finos das vidas que vão indo, abandonando este mundo e que, com o passar do tempo, se desvanença no esquecimento. Na nossa cultura estamos acostumados a nos refazer de nossas crises e seguir adiante. Agora é quando mais quero falar dela. Sentir que sua beleza e singularidade alcançaram a muitos. Não a esqueçam, não evitem seu nome na minha presença, pelo contrário: recordem-na, nomeiem-na, falem dela.³⁷ (Domínguez outubro de 2014)

Essa tentativa de Beatriz não deixar que sua filha seja esquecida, que sua vida se perca e a decisão de Emily de escrever o mito de seu filho dialogam com o que a antropóloga Paula Lacerda discute em seu livro “Meninos de Altamira: violência ‘luta’ política e administração pública”. Esse livro conta a história da morte e mutilação de meninos em Altamira, Pará e como as mulheres se construíram como mães e lutadoras. Ainda que essas mães te-

nham perdido seus filhos para a violência, o que dá outro sentido à perda, esse diálogo parece possível porque há uma tentativa de manter a presença de seus filhos pela sua evocação, como o fazem as mulheres desse estudo. Elas buscavam que a memória de seus filhos não desaparecesse, que eles não morressem por completo:

De fato, o esforço dos familiares é o esforço contínuo de não deixar o ‘caso’ ser esquecido. [...] Dito em outras palavras, a mobilização propicia o contato com o filho que não está mais perto, ou não da mesma maneira. Vários anos depois da perda do filho, não são muitos os espaços disponíveis para falar do menino [...] A mobilização em si mesma é um espaço para isso, além de abrir outras frentes para que o falar não seja só possível, mas valorizado. (Lacerda 2015:310-11).

A epígrafe desse livro, com um trecho de Valter Hugo Mãe, expressa o que essas mães de Altamira passaram, mas também ecoa com as experiências de Emily e Beatriz: “nunca se perde por inteiro um filho. Ele resta sempre como algo que temos a infinita possibilidade de evocar. Evocamo-lo e ele é.” A luta, o ativismo, é um caminho para isso. Talvez essa morte não seja apenas de quem luta, mas também por quem se luta. Evocar os filhos é mantê-los vivos, é dar-lhes uma narrativa, uma história própria: um mito. Para Jerome Bruner, não se solicita que a narrativa solucione os problemas que ela apresenta e tensiona. A narrativa deve fazer caber os problemas, não solucioná-los: “...não é o conforto de um final feliz mas a compreensão de situações que,

ao se tornarem interpretáveis, tornam-se suportáveis” (Bruner 1991:15-16).

Esse devir, que está em permanente mudança, se transforma com cada nova experiência: ele não é permanente, ele é narrado e desejado. Não há história, não há narrativa, não há uma brecha narrativa onde não há desejo. Esse desejo pode ser o da recuperação, o da cura, mas pode ser outro. Pode ser o desejo de manter vivo o filho com palavras, com histórias, pode ser o de manter vivo o filho evocando seu nome, lutando em sua causa, mantendo viva a militância. A cura e a esperança podem vir em muitas formas dentro da narrativa.

NARRAR PARA MANTER VIVAS SUAS EXPERIÊNCIAS E A VIDA DE SEUS FILHOS

Essas duas mulheres insistem em que suas histórias não sejam vistas como tragédias. Não escrevem para causar nem pena por elas e nem alívio para quem lê. Escrevem para produzirem um sentido novo para suas vidas, para dar sentido à vida de seus filhos. Escrevem para inscrevê-los no mundo, para que aqui permaneçam quando já tiverem ido. Escrevem, também, porque afirmam ter aprendido muito sobre as possibilidades de serem mães nesse mundo e que não veem essas possibilidades relatadas. Escrevem, enfim, para compartilhar suas experiências para que outras mulheres em situações similares tenham outras fontes com as quais se subjetivar, mas também para que saibam que suas vidas não são uma tragédia, sem, com isso, negar a tragé-

dia que vivem.

O que eu percebi foi que as pessoas desse país [EUA] e ao redor do mundo sofrem de uma carência de imaginação quando se trata de deficiência. À deficiência, lhe falta referência. [...] O mais perturbador de tudo é a reação comum que é raramente questionada: o que as pessoas veem como ‘tragédias’ de outros as fazem se sentirem bem consigo mesmas. Se alguém está passando por algo pior que você, então você pode se sentir com sorte por alguns minutos. Nas semanas que se seguiram ao diagnóstico de Ronan, me aborrecia pensar que Ronan e eu não tínhamos outro propósito nesse mundo que servir de reflexão para as situações que as outras pessoas temiam. (Rapp 2014:29-30)

O sentido da vida do Ronan não era me ensinar; nós, frequentemente, dizemos isso sobre pessoas que desafiam nossa noção de normal e eu acho isso patético, paternalista e uma maneira de nos distanciar de nossos próprios corpos frágeis e vidas tênues. Eu não acredito que as pessoas com deficiência existam para ensinar histórias de vida para as pessoas – esse não é seu propósito. Não é o propósito de ninguém. Nós não somos ‘os deficientes’, uma massa disforme repleta de corpos não-normativos concebida para fins educativos, como algum tipo de horda bárbara pedagógica. Então o Ronan teria seu próprio caminho que não tinha nada a ver comigo, e eu tentaria entendê-lo da minha maneira limitada.³⁸ (Rapp 2014:114)

Beatriz se incomoda, além de que sua vida e a de sua filha sejam vistas como

tragédias, que ela seja vista como um tipo de super-heroína que dá conta de coisas que ninguém mais daria:

Vocês não teriam outro remédio que fazer o mesmo que eu: cuidar de seu filho e tentar encontrar os melhores especialistas para buscar uma solução. Mas, sobretudo, cuidar de seu filho, viver o dia-a-dia, aproveitar a rotina junto com ele. Isso é o que eu faço, aproveitar cada dia que passo junto com Isabel, não pensar em me jogar pelas janelas (ainda que as vezes isso possa ser uma tentação). (Domínguez julho de 2013)

Cada dia da minha vida é um tesouro, apesar do duro que eles são. Minha vida não é uma merda. Que ninguém sinta pena de mim. Minha vida é grande. E apesar da dor que eu carrego pelos dias, eu sou consciente do que significa a minha vida. E a da Isabel. (Domínguez julho de 2013)

Isabel não é só minha filha, não é só uma menina doente. Isabel não está aqui para nos dar uma lição ou para os demais ‘aprendam uma lição’, como às vezes as pessoas me falam, tão equivocadamente. Isabel tem sentido por ela mesma. Ela tem suas próprias ambições, por pequenas que sejam, tem sua própria visão de mundo. (Domínguez setembro de 2013)

Retomando Larrosa e sua imagem do sujeito da experiência como “um território de passagem, algo como uma superfície de sensibilidade na qual aquilo que passa afeta de algum modo, produz alguns efeitos, inscreve algumas marcas, deixa alguns vestígios, alguns efeitos.” (Larrosa 2004:160), as vidas

dessas mulheres foram marcadas por experimentos e por experiências. Experimentos para fazer de suas vidas e das de seus filhos a melhor que poderiam ter até chegar o momento terrível de suas mortes. Experiências no mundo como mulheres, como mães e como narradoras. Suas narrativas também me passaram e espero não ter me desviado tanto do meu desafio inicial. A potência de suas narrativas está em ver o mundo pelos seus olhos, de modo que possamos transformar o que temos como maternidade normativa, hegemônica. Como diz Bruner:

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

Gostaria de finalizar com um trecho que Beatriz Dominguez cita (com as modificações da sua experiência) de Emily Rapp e que leu na despedida de sua filha Isabel, apenas porque parece descrever a vida dessas mulheres como mães, por sintetizar a travessia que elas próprias fizeram:

Quando eu estive na Índia, passei uns dias na cidade sagrada de Varanasi, por onde passa o Ganges. Ali a morte é parte da vida e é celebrada continuamente. Os hindus baixam os *gaths*, lavam seus mortos, os incineram e os mandam rio adentro. Uma madrugada assisti a uma cerimônia na qual alguém me explicou que o último gesto, ao se

despedir, era colocar uma moeda na boca para pagar a passagem a Jizo Bodhisattva, o barqueiro que cruza para a outra margem, o companheiro de viagem entre esses dois mundos, na transição final da vida. A tradição diz que ele é, além disso, o guardião das crianças. Seria muito pedir que me deixasse apenas acompanhá-la nessa travessia? E sentaria Isabel no meu colo, deixaria seus pés do lado de fora, tocando na água, faria carinho no seu cabelo durante a viagem e, ao chegar, entregaria a moeda ao barqueiro e a deixaria ir.³⁹ (Domínguez outubro de 2014)

NOTAS

¹ As traduções das fontes das duas mulheres são livres e da autora do presente artigo. Os originais serão compartilhados em nota. “Hoy entiendo de qué se trata la maternidad: no tener expectativas de sentirme la madre más orgullosa por los logros de mi hija; simplemente sentirla a mi lado, aprender a disfrutarla tal y como es. Y saber que esta pequeña escena está llena de algo que no sé si me atrevería a llamar felicidad, pero que seguro sí llamaría plenitud”.

² Referência ao filme “Feitiço do tempo” (Groundhog Day, no título original em inglês). Obra de 1993, dirigido por Harold Ramis.

³ “What could I say about my son, about being a mom in the wake of Ronan’s diagnosis? What had I, in just a few short days, learned from the other moms parenting children with Tay-Sachs or similar diseases? How do you parent without a future, knowing that you will lose your child, bit by torturous bit? Could it even be called parenting, or was it something else, and if

so, what? [...] For parents of terminally ill children, parenting strategies incorporate the grim reality that we will not be launching our children into a bright and promising future, but into early grave. The goals for our children are simple and terrible and absolutely grounded in the everyday: dignity and minimal discomfort.

This was absolutely depressing. [...] the experience of being Ronan's mom was not, I grew to learn, without the wisdom, not without – forced and unwelcome as it might be for those of us going through it – a profound understanding of the human experience, which includes the reality of death in life that most parenting books and resources fail to acknowledge. Parents with dying kids have insights into parenting and they are hard-won, forged through the prism of love. These women had learned lessons not just about how to be a mother but how to be human.” (Rapp, 2014 p.11-12, *italico original*).

⁴“Pensaba en las vidas distintas que hemos llevado Romina y yo y en cómo este destino extraño nos ha cruzado en una frecuencia perfectamente simétrica. En cómo dos personas tan distintas pueden tener una historia tan parecida. Personajes e historias. Y cómo en definitiva no somos tan distintas y hoy entiendo el mecanismo que lo determina: alguien de otra cultura, del otro extremo del planeta, con otro estilo de vida, de ambiciones tan dispares, y sin embargo tan iguales, tan humanas, tan condenadas”. (Domínguez, março de 2013).

⁵“What creature symbolized this modern love story of which Ronan and Rick and I and others were a part but whose roots were as ancient and mysterious as the Tay-Sachs gene itself? What could represent us [...]? Dragons are creatures of myth and legend, beasts with the magical power of unicorns but made of much tougher, less ethereal stuff.

What I came to understand was that mother and fathers who take on the qualities of dragons feel as though parenting were our only task, and yet none of the parenting resource were written for us. [...] Of course, parenting books are designed for parents with children who live, but dragon parents have a lot to say about parenting. Why? Because we've had to redefine the act: parenting with no thought to that dreaded future when there will be no child – parenting without a net.” (Rapp, 2014, pp. 17-18)

⁶“Un nuevo personaje que desempeñar en mi vida. Madre dragón. Odio admitirlo, odio serlo, pero pocas veces me sentí tan identificada con algo. Los papás dragón no tenemos preocupaciones de futuro, de desarrollo, ni de (obviamente) salud. Solo tenemos presente. Y en este presente se nos va la vida entera. Sólo nosotros podemos entender el sentido oscuro y puro de este estado vital. Los demás tratan de estar a tu lado, de comprender. A veces no pueden imaginar, en muchas ocasiones no quieren”. (Domínguez, março de 2013)

⁷“Hay una guerra declarada por esta comunidad de padres a esta enfermedad. Una guerra en la que el esfuerzo de muchos ellos está consiguiendo que la vida de muchas familias sea más fácil, pero sobre todo, que las investigaciones médicas lleguen a una cura. Y no puedo desviar mi mirada de ellos, tengo la misión de sumar esfuerzos desde mi lugar a los de todas esas familias.” (Domínguez, março de 2013)

⁸Um contraponto interessante a como as deficiências podem perturbar o parentesco pode ser visto na obra de Íris Morais Araújo: *Osikirip: os “especiais” Karitiana e a noção de pessoa ameríndia* (2014), em que a autora nos relata como há uma preocupação e cuidado com os “especiais” para que não se aproximem demais dos não-humanos, para que não deixem de ser parentes e para que não deixem de reconhecer seus

parentes, que não deixem de ser, portanto, humanos: “Preferem demonstrar que sabem criar – mesmo que o filho se pareça um não parente – do que perdê-los para os outros mundos (em que se tornarão, para os humanos, absolutamente kinda), esses nos quais os espíritos e os ogros habitam. Meus anfitriões preferem, portanto, enxergar a humanidade dessas pessoas” (Araújo 2014:143).

⁹ “profound physical and mental suffering constitutes one breach that seems to demand a narrative shape. It is one liminal place within the human condition that calls for sense-making and this often takes narrative form.” (Mattingly, 2007, p.1)

¹⁰ “The need to narrate the strange experience of illness is part of the very human need to be understood by others, to be in communication even if from the margins. [...] Illness, especially chronic illness or severe disability, reveals much about how a culture conceives life in time, being as a kind of becoming marked by transitions, transformations and the inexorable progress toward death.” (Mattingly, 2007, p. 1)

¹¹ “I am primarily concerned with moral possibility and, sometimes, revolutionary transformation, but I rarely explore these in the context of large-scale historical events or transgressive social movements. Rather, I direct my gaze to the humbler moments of everyday life among people who are primarily trying to get by and make do with the (mostly bad) lot that has been handed them. I offer mundane moments of family life as high drama”. (Mattingly, 2014, p. xvii).

¹² Tradução livre do original *moral becoming*.

¹³ “I speak of this process as a task of narrative reenvisioning (...), I mean the activity of coming to see oneself in a new way, coming to reform one’s sense of possibil-

ity and reframe one’s commitments.” (Mattingly, 2014, p.20)

¹⁴ “Mi historia era la de cualquier mujer que creció feliz y tuvo una vida de oportunidades. [...] Después llegó Isabel, la luz, el re-descubrimiento de la esencia de las cosas, la proyección de mí misma, el futuro. Futuro. ¿No es eso lo que los niños traen a una familia? Futuro, proyección, ilusiones, esperanza, planes, orgullo. Y asombro. El asombro maravilloso que nos devuelve a nuestro estado originario, que nos invita a apreciar las cosas desde una óptica sencilla. Hasta aquí una historia común.

Antes de divagar quiero aclarar de qué va mi historia. Hoy. Con tres años y medio Isabel fue diagnosticada con la enfermedad de Tay-Sachs. Una enfermedad neurodegenerativa que va despojándola de todas sus facultades y que no tiene cura. El médico que la diagnosticó nos dijo que probablemente llegaría a los cinco o seis años de edad. Se acabó el futuro, la proyección. Se acabó todo. Solo nos quedó el asombro, y junto a él el dolor, la impotencia, el terror, la exasperación de acompañarla en este camino”. (Domínguez, março de 2013).

¹⁵ “No recuerdo bien el resto de la conversación. Recuerdo detalles, pero no frases. Recuerdo la voz de mi madre cuando me explicaba que era una enfermedad muy grave. Mi madre decidió no endulzármelo, creo que fue lo mejor que pudo hacer. Fue directa, me dijo que era una de esas enfermedades muy graves, que no tenían cura. Que Isabel no sobreviviría, que los niños solían morir siendo niños. Dejé de conducir. La dimensión del coche empezó a cambiar abruptamente, el techo y las puertas se venían hacia mí, sin llegar nunca a aplastarme, como en una película de ciencia ficción. [...] Seguí caminando, mirándome los pies. No entendía como podía hacerlo, como podía ser que no se abriese la tierra bajo mis pasos”. (Domínguez, agosto de

2013)

¹⁶ “I was tested!” I shouted. “I had the test.” I remembered the genetic counselor asking, “Are you Jewish?” and shaking my head. “I want the Tay-Sachs test anyway,” I’d said. Or had I? Had I, in this moment, instantly generated a memory to try to mitigate the present horror? [...] I had the urge to swallow him, to try to return him to my body, where he’d be safe, but of course he’d never been safe, not even there. ... but I knew enough about Tay-Sachs to know there was nothing at all for us to do and that my life, the life as a new and hopeful mother, was over. When our son’s diagnosis – his death sentence, really – was delivered, I felt all of the known world was unraveling, everything splitting apart. The walls of the doctor’s office were no longer beige, but purple, glittering, melting, closing in”. (Rapp, 2014, pp. 3-5)

¹⁷ “Opening my eyes on that January morning after Ronan’s diagnosis was like waking up in an alternative universe – a silent world, mindless and still and as bleak and vast as the desert I lived in. [...] We didn’t know what to do, how to be with each other, with ourselves; we couldn’t think of a thing to say. [...] We had no narrative anchor, no arrow to point us in any direction that didn’t promise misery as its endpoint”. (Rapp, 2014, pp. 41-2)

¹⁸ “My other task beyond physical care, I began to realize, was to find Ronan’s quiet, gap-ridden myth, his idiosyncratic narrative – to interpret it, share it, and learn from it. Mythology was the only solution. [...] In the gap where he existed there was no map for his meaning. But there will be, I thought. If Ronan needed a myth, I would write one. If the only way to stop being divided from him, if the only way to dwell in his space, even for a moment, which I ardently, desperately wanted to do, was to stare into that silent world and make

it speak, then I had work to do”. (Rapp, 2014, p. 48)

¹⁹ “He had, literally, no future. How did we understand the meaning and purpose of Ronan’s life in a society – like most societies – that was dedicated to progress and achievement, where going back was synonymous with failure? Where the longer life was seen as the more successful one, the one worth fighting for? If you were unable to tell your own story, did it mean you didn’t have one to tell?” (Rapp, 2014, p. 53)

²⁰ “La soledad de esta enfermedad absurda, odiosa, incomprensible, el día a día que nadie imagina”. (Domínguez, março de 2013)

²¹ “...narrative provides coherence to a self which might otherwise unravel in the face of enduring affliction or a radically altered body. Narrative is often perceived as the prime strategy by which the meaning of a life-altering ailment - and the meaning of a life - is created (Frankenberg 1986; Frank 1995). The central task of narrative, according to most theorists, is to provide coherence to the confusions and chaos generated by illness. [...] Narrative often figures as that form of discourse which makes it possible for us to see ourselves as continuous over time.” (Mattingly, 2007, p. 107)

²² “Todo lo que aprendí durante el embarazo, mis expectativas y planes sobre este bebé, se esfuman. No sucede en un instante, va sucediendo, es un proceso. Aprendo a vivir cada día, a renacer cada mañana y a conciliarme con la vida (el destino, las fuerzas del universo, dios, como cada uno lo quiera llamar) cada noche. Ya no tengo desafíos por delante, mi objetivo en esta vida es hacer reír a Isabel, darle todo el chocolate que quiera, ejercitar su cuerpo de la forma más divertida posible. Adiós al resto de metas”. (Domínguez, março de 2013)

“Isabel tiene una enfermedad incurable,

seguirá degenerándose por un tiempo más, hasta que no pueda hacerse nada. Mientras tanto, voy a encargarme de que sea la niña más feliz del planeta”. Esa era la fórmula que repetía en conversación tras conversación, tratando de mantener firme la voz, de contener el llanto atroz que vivía en mi garganta, fuese por teléfono o en un restaurante. Era mi nueva realidad, estaba re-aprendiendo a vivir.” (Domínguez, agosto de 2013)

²³ “Living in the midst of the knowledge of Ronan’s inevitable death forced me into a new kind of living. It was uncomfortable, a heavy and daily mental wade through some pretty difficult thoughts, but it was qualitatively different from the life I was living before – like a dream life, an alternative existence. It was a life of heightened presence and constant mourning, an activity of which I became a scientist”. (Rapp, 2014, p. 177)

²⁴ “The sky was clear, the air was soft. That’s Ronan’s day of living in this world. One more alive day, and also another day – for both mother and son – closer to death. We could wish it weren’t true, we could wish desperately, but we could not have one without the other.” (Rapp, 2014, p. 204)

²⁵ “The work of care, in other words, demands the work of cultivating virtues to be, for example, a “good enough” parent. (...) Parents’ ability to respond to the call or needs of their vulnerable children, and to create a social world in which their children can be better cared for, become primary moral projects, often superseding their own personal dreams and goals”. (Mattingly, 2014, p.5)

²⁶ “It is a unique and terrible privilege to witness the entire arc of a life, to see it through from its inception to its end. But it is also an opportunity to love without a net, without the future, without the past,

but right now.” (Rapp, 2014, p. 246).

²⁷ “My time with Ronan was short and beautiful and shot through with light, laughter and, above all, a kind of love that stripped me to the bone. A magical world, yes, where there were no goals, no prizes to win, no outcomes to monitor. Ronan was given a terrible freedom from those expectations that was searing, brutal and, especially, true. Ronan was mine but he never belonged to me. This was not an issue of ownership.” (Rapp, 2014, p. 20)

“Tucked inside the moments of this great sadness – this feeling of being punctured, scrambling and stricken – were also moments of the brightest, most swollen and logic-shattering happiness I’ve ever experienced. One moment would be a wall of happiness so tall it could not be scaled; the next felt like falling into a pit of sadness that had no bottom.” (Rapp, 2014, pp. 22-3)

²⁸ El futuro es una idea borrosa y casi inexistente. [...] Y no vale lamentarse, no caben las preguntas. Porque ella hoy está aquí, a mi lado. Y eso es posiblemente el mayor regalo que me dé la vida. (Domínguez, março de 2013)

Y tengo que quererla salvajemente, ese es mi principal cometido, amarla descarnadamente, haga lo que haga, sienta lo que sienta, pase lo que pase. El resto de las emociones son secundarias, incluido el miedo a perderla. (Domínguez, março de 2013)

Ojalá logre transmitir que estas páginas no son un lamento sobre la enfermedad de Isabel, sino una prueba de la trascendencia de su vida, de la libertad que habita en los pequeños detalles que aún están al alcance de su mano. Su risa, su fastidio, su alivio, su calma, su paz, su dolor, su sueño profundo, sus frustraciones. (Domínguez, janeiro de 2014)

²⁹ “But according to this understanding the

only way our bodies wouldn't fail us would be if they remained immortal, if they never got old, or diseased. If they never changed. If we were gods. If we, quite simply, didn't die." (Rapp, 2014, p. 246)

³⁰“Han pasado ocho meses desde entonces [do diagnóstico]. Tiempo que nos ha dado el espacio para entender la vida de otra forma. Para pasar del duelo a la esperanza, para encontrar fuerzas para pelearle a esta adversidad. Para reorganizar nuestras vidas de forma radical, en torno a Isabel, a sus necesidades. Y para aprender a vivir con este dolor que difícilmente nos abandone algún día, pero que de alguna forma le da un valor distinto a nuestros actos diarios, que los intensifica y nos dota de un instinto de supervivencia que no conocíamos y que nos hace encontrar la felicidad en cosas más sencillas”. (Domínguez, março de 2013)

“Este es mi compromiso, mi esperanza. Un milagro para Isabel. Tal vez... tal vez Isabel forme parte de una generación de niños que por primera vez en la historia de la medicina sobreviva a los pronósticos de esta enfermedad. Tal vez. Mientras tanto mantendré mi compromiso de no darme por vencida”. (Domínguez, março de 2013)

Y quizá estas máquinas que hospitalizan la habitación de Isabel, máquinas que un padre nunca debería tener que aprender a utilizar, se mimeticen con las mariposas de sus cortinas, con los muñecos de sus estanterías, y dejen de tener sentido por un tiempo. Solo quizás.” (Domínguez, janeiro de 2014)

³¹“Ese día perdí la esperanza. Inicé un proceso de cambio interno muy fuerte. Me enfrenté a mí misma a cara descubierta, miré de frente a todos mis fantasmas, y supe que pasase lo que pasase la vida de Isabel era el privilegio más grande que jamás tendría” (Domínguez, outubro de 2014).

³²“That was my role as a dragon mother, as it is for others: to protect my child from wickedness and as much suffering as possible and then, finally, to do the hardest thing of all, a thing most parents will thankfully never have to do: let him go.” (Rapp, 2014, p.21)

“...but my task as his myth writer was still to understand my son as a person and being who was independent of me yet dependent on my actions, my attention, my love. I would not and will never do him the deservice of regarding him as an angel or telling myself God had ‘other’ plans for him, and for me.” (Rapp, 2014, p. 115)

³³“As a mother I was charged with making impossible decisions about my child's right to life, and I argue that it was Ronan's right to live as fully as possible, in the world, with at least some of his faculties intact, and that it was my burden and my right to determine when his quality of life had become irretrievably compromised. When my son's brain was devastated and his body destroyed by this disease, to refuse to prolong his life through medical intervention would say nothing about how valuable he was to me, or how impossible it would be to quantify his loss”. (Rapp, 2014, p. 110)

³⁴“También hemos conocido al pediatra especialista de cuidados intensivos. La primera pregunta que nos hizo en nuestra primera entrevista fue que si nos asustó cruzar ese umbral del hospital, el que separa la normalidad de la desesperanza a través de un largo pasillo bien iluminado cuya puerta al fondo muestra en letras grandes y azules una frase que condensa todo: “Cuidados Paliativos”. Siento que entro al infierno, cada vez que cruzo esa puerta, que entro a una tierra donde nadie me va a dar soluciones, solo consuelos vanos y palmaditas en la espalda. Cuidados paliativos.” (Domínguez, julho de 2013)

³⁵“I asked Jesus at the end, I said to him,

“Right here. Take her Jesus. Take her, and heal her with you. And I know she’s healed”. (Mattingly, 2014, p. 145)

³⁶ “The potential of Ronan to heal and be healed had little to do with his body and more to do with how he was accepted in the larger world. That, perhaps, was the healing task, and if it happened universally, everywhere we went, it would indeed feel like a miracle” (Rapp, 2014, p. 150).

³⁷ “Sabía que era una forma honesta y leal de rendir tributo a su corta pero remarkable vida, de hacer extender su carácter fuerte que ya con tan solo un añito empezó a mostrar y con el que se fue de este mundo. Antes de tiempo pero mirando al monstruo de Tay-Sachs de frente, como diciéndole, “no lo tendrás todo de mí”. Isabel nunca dejó de sonreír, de ver, de escuchar a su mamá cantar sus canciones, de sentir la mirada y los abrazos de amor de su padre, de ir al cole a pasarlo bien, de viajar y conocer lugares. Se fue entera”. (Domínguez, outubro de 2014)

“Así que no puedo menos que comprometerme a combatir esta enfermedad. [...] No convertirme en activista contra esta enfermedad sería despreciar mis posibilidades, no escuchar esta voz interior que me grita que salga a la calle y haga algo útil. No darle trascendencia suficiente a la vida de Isabel”. (Domínguez, março de 2014)

“Isabel ha tenido la mágica virtud de dejarme desprovista de miedos. Mi único temor es que su memoria entre en una cadena interminable de finos hilos de las vidas que se van yendo, abandonando este mundo y que con el paso del tiempo se vaya desvaneciendo en el olvido. En nuestra cultura estamos acostumbrados a sobreponernos de nuestras crisis y seguir adelante. Ahora es cuando más quiero hablar de ella. Sentir que su belleza y singularidad alcanzó a muchos. No la olvidéis, no evitéis su nombre en mi presencia, todo lo contrario: recor-

dadla, nombradla, hablad de ella”. (Domínguez, outubro de 2014)

³⁸ “What I realized was that people across this country and across the world suffer from a lack of imagination when it comes to disability. Disability lacks a frame. [...] Most disturbing of all is a common reaction that is rarely questioned: what people view as the ‘tragedies’ of others makes them feel better about themselves. If somebody else has it worse than you, you can walk around feeling lucky for a few minutes. In the weeks following Ronan’s diagnosis it upset me to think that Ronan and I had no purpose at all in this world other than to serve as reflections for situations other people feared”. (Rapp, 2014, pp. 29-30)

“The meaning of Ronan’s life was not to teach me; we often say this about people who defy our notions of normal and I find it pathetic, patronizing, and a way of distancing ourselves from our own fragile bodies and tenuous lives. I don’t believe that disabled people exist to teach people life stories – that is not their purpose. It isn’t anyone’s purpose. We are not ‘the disabled’, some shapeless, teeming mass of nonnormative bodies designed for teaching purposes, like some kind of pedagogical barbarian horde.

So Ronan would have his own path that had nothing to do with me, and I would try to understand it in my limited way.” (Rapp, 2014, p. 114)

³⁹ “Cuando estuve en la India, pasé unos días en la ciudad sagrada de Varanasi, por donde pasa el Ganges. Allí la muerte es parte de la vida y se celebra continuamente. Los hindúes bajan los gaths, lavan a sus muertos, los incineran y los mandan río adentro. Una madrugada asistí a una ceremonia en la que alguien me explicó que el último gesto al despedirse era ponerles una moneda en la boca para pagar el pasaje a

Jizo Bodhisattva, el barquero que los cruza hacia la otra orilla, el compañero de viaje entre los dos mundos, en la transición final de la vida. La tradición dice que es además el guardián de los niños. ¿Sería mucho pedirle que me dejase tan solo acompañarla durante esa travesía? Sentaría a Isabel en mi regazo, dejaría sus pies hacia afuera rozando el agua, le acariciaría su pelo durante el viaje, y al llegar, le entregaría la moneda al barquero y la dejaría ir”. (Domínguez, outubro de 2014)

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Araújo, Í. M. 2014. Osikirip: Os “Especiais” Karitiana E A Noção De Pessoa Ameríndia. Departamento De Antropologia Da Faculdade De Filosofia, Letras E Ciências Humanas, Universidade De São Paulo.
- Badinter, E. 1985. *Um Amor Conquistado: O Mito Do Amor Materno*. Rio De Janeiro: Nova Fronteira.
- Benjamin, W. 1994. *1892-1940 Magia E Técnica, Arte E Política*. São Paulo: Editora Brasiliense, Obras Escolhidas Volume I.
- Bruner, J. 1991. A Construção Narrativa Da Realidade. *Critical Inquiry* 18(1):1-21. Tradução De Waldemar Ferreira Netto.
- Del Priore, M. 1993. *Ao Sul Do Corpo. Condição Feminina, Maternidades E Mentalidades No Brasil Colônia*. Rio De Janeiro: Livraria José Olympio Editora.
- Domínguez, B. F. Tal Vez Isabel: El Blog De Bubi. Entradas de 20 De Março De 2013 A 31 De Outubro De 2014. Endereço Eletrônico: [Http://Talvezisabel.Blogspot.Com.Br](http://Talvezisabel.Blogspot.Com.Br).
- Domínguez, B. F. Asociación Acción Y Cura Para Tay-Sachs [Http://Actays.Org/](http://Actays.Org/)
- Frank, A. W. 1998. Just Listening: Narrative And Deep Illness. *Families, Systems, & Health* 16(3), 197.
- Lacerda, P. M. 2015. *Meninos De Altamira: Violência “Luta” Política E Administração Pública*. Rio De Janeiro: Garamond.
- Larrosa, J. 2004. *Linguagem E Educação Depois De Babel*. Belo Horizonte: Autêntica.
- Mattingly, C. 1998/2007. *Healing Dramas And Clinical Plots: The Narrative Structure Of Experience*. Cambridge University Press, New York.
- Mattingly, C. 2014. *Moral Laboratories: Family Peril And The Struggle For A Good Life*. Oakland, California: University Of California Press.
- Oliveira, F. S. R. 2016. Maconheirinhos: Cuidado, Solidariedade E Ativismo De Pacientes E Seus Familiares Em Torno Do Óleo De Maconha Rico Em Canabidiol (Cbd). Dissertação De Mestrado Do Departamento De Antropologia Da Universidade De Brasília, Brasil.
- Oliveira, V. M. & Satriano, C. R. 2014. Narrativa, Subjetivação E Enunciação: Reflexões Teórico- Metodológicas Emancipatórias. *Linhas Críticas* 20(42):257-282.
- Rabinow, P. 1999. *Antropologia Da Razão: Ensaios De Paul Rabinow*. Editado Por João Guilherme Biehl. Rio De Janeiro: Relume Dumará.
- Rapp, E. 2014. *The Still Point Of The Turning World: A Memoir With A New Afterword*. New York, Penguin Books.
- Rapp, R. 1999/2005. *Testing Women, Testing The Fetus: The Social Impact Of Amniocentesis In America*. New York: Routledge.
- Scavone, L. 2003. *Dar A Vida E Cuidar Da Vida: Feminismo E Ciências Sociais*. São Paulo: Editora Unesp [Kindle Android Version].
- Solomon, A. 2012. *Longe Da Árvore: Pais, Filhos E A Busca Da Identidade*. São Paulo, Companhia Das Letras.

Zanello, V. 2016. Saúde Mental, Gênero E Dispositivos. In: *Condições De Vida E Saúde Mental Em Assentamentos Rurais*. Editado Por: Dimenstein, M., Leite, J., Macedo, J. P. & Dantas, C. Pp.223-246. São Paulo: Intermeios Cultural.