

## Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições complexas de saúde

Gifts and testimonies: sharing of experiences and memories among mothers of children with complex health conditions

Don y testimonios: intercambio de experiencias y memorias de madres de niños con patologías complejas de salud

Anita Silva Paez <sup>1</sup>

Martha Cristina Nunes Moreira <sup>1</sup>

doi: 10.1590/0102-311X00046820

### Resumo

A revista eletrônica americana *Complex Child*, escrita por mães e para as mães de crianças ditas complexas, reúne desde 2008 um importante acervo. Foram analisados 126 números, sendo a linha condutora a busca e a análise da produção, nos escritos, de significados positivos e, portanto, contra-hegemônicos, com base em uma experiência que tem pouco lugar no imaginário social além daquele de tragédia pessoal. Assumindo a posição dessas mães como situada política e historicamente, alcançamos a dimensão do testemunho. A teoria da dádiva de Marcel Mauss, bem como a noção de sofrimento social em Veena Das, fornecem o arcabouço teórico deste trabalho, estruturado na forma de um ensaio. Após o acervo ser organizado e lido à luz de nossos referenciais, foram identificados quatro nichos de discussão. As construções maternas de felicidade parecem agrupar-se em torno das ideias de dádiva e legado (gift e legacy no original). A noção de dádiva está associada a ganhos originados na existência e no cuidado da criança complexa, já a ideia de legado é referida principalmente a uma criança ou jovem falecido. Uma vez que a mãe possa ver seu filho e as oportunidades que advêm de seus cuidados como presentes, há uma necessidade quase imperativa de retribuir ao mundo.

*Criança; Doença Crônica; Narrativa Pessoal*

### Correspondência

A. S. Paez

Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. Av. Rui Barbosa 716, Rio de Janeiro, RJ 22250-020, Brasil. [asilpaez@gmail.com](mailto:asilpaez@gmail.com)

<sup>1</sup> Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro, Brasil.



## Introdução

As crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde encarnam o profundo paradoxo de uma ciência que prolonga a vida e oferece suplência a incapacidades orgânicas como nunca antes, ao passo que ainda não é capaz de oferecer uma cura a estas mesmas condições <sup>1,2</sup>. Sob essa denominação, que utilizamos em consonância com as indicações de Moreira et al. <sup>3</sup>, agrupam-se crianças que recebem uma variedade de diagnósticos e são marcadas pela gravidade e cronicidade, acometimento de mais de um órgão ou sistema corporal, além da dependência de equipamentos e insumos. Outras crianças, ainda, não chegam a receber um diagnóstico e podem permanecer em investigação clínica por toda a vida, demandando assistência e procedimentos médicos complexos.

Suas histórias de vida e cuidado retratam um momento histórico específico e seu sofrimento – e o de seus familiares – toma um aspecto social e político marcante. Ao mesmo tempo, ao buscarem visibilidade para suas trajetórias, as famílias afirmam o caráter único da passagem de suas crianças por este mundo.

O meio digital presta-se, cada vez mais, a iniciativas como a revista eletrônica americana *Complex Child*, de acesso livre e gratuito, escrita pelas mães e para as mães, com a participação de poucos pais, de crianças ditas complexas, trazendo um conteúdo exuberante de conhecimentos técnico-empíricos e reflexões sobre a experiência de cuidar destes filhos. Aqui tomamos a experiência, conforme a define Kleinman <sup>4</sup>, como o fluxo experimentado na comunicação e engajamento interpessoais que se dão em um mundo local. A experiência é intersubjetiva – o espaço de mediação em que processos coletivos e subjetivos se fundem – e envolve práticas, negociações e contestações. Apesar da revista não assumir uma generificação dos autores, escolhemos tratá-los como mulheres e mães, uma vez que elas assinam mais de 90% dos artigos. Realçar essa feminização do cuidado e do sofrimento, bem como da reflexão sobre estes, torna-se estratégico para que não reforcemos um apagamento da questão de gênero envolvida.

Diversos trabalhos têm apresentado discussões sobre a experiência da maternidade em situações de adoecimento dos filhos <sup>2,5,6</sup>, apontando para novas construções de sentido e empoderamento. Assumir o posicionamento dessas mães como político, situado historicamente, leva-nos a acionar a dimensão do testemunho <sup>7,8</sup> quando nos debruçamos sobre as narrativas que compõem a revista *Complex Child*. A noção de testemunho vem sendo abordada no campo das humanidades, principalmente em relação às grandes tragédias e genocídios. O testemunho dos judeus na Segunda Grande Guerra torna-se paradigmático <sup>8</sup>. A base para a nossa discussão é esse reconhecimento de que a revista eterniza e torna públicos os posicionamentos das mulheres como testemunhos que podem inaugurar circuitos de dádiva <sup>9</sup>. A teoria da dádiva de Marcel Mauss <sup>9</sup>, assim como a noção de sofrimento social em Veena Das <sup>10</sup>, fornecem o arcabouço teórico deste trabalho, que se estrutura na forma de ensaio.

Num contexto hegemonicamente associado ao sofrimento, nosso objetivo é analisar, no conjunto de escritos que compõem a revista, construções de significado que associam a felicidade à experiência de cuidar de um filho complexo por meio das noções de dádiva e legado. As duas palavras – *gift* e *legacy* no original em inglês – emergem do campo e parecem sintetizar a elaboração, o significado último de uma experiência que se coloca entre as mais intensas e dolorosas acessíveis ao ser humano, o adoecimento e a morte de um filho.

Annemarie Mol <sup>11</sup> nos diz que objetos, corpos e doenças não são singulares. A realidade é múltipla e criada com base em intervenções. Inspirados por sua obra, podemos pensar que a vinculação de significados positivos a essas crianças é também uma construção coletiva, na qual estamos diretamente implicados com nossas práticas e discursos. Se a realidade é múltipla, ela é também política. Mol <sup>11</sup> nos instiga a pensar em como nossas construções cotidianas podem abarcar essa dimensão política no sentido de um engajamento pessoal com a realidade que pretendemos criar.

## Caminhos metodológicos

A imersão nos testemunhos revelou-se uma experiência etnográfica, no sentido de que, mesmo não realizando observações ou mesmo uma abordagem direta aos sujeitos, consideramos que a pesquisadora transforma-se ao ser afetada <sup>12</sup> pelo encontro com as narrativas. Baseando-se na leitura de Miller & Slater <sup>13</sup>, consideramos que, para um trabalho ser considerado etnográfico, não está em questão se foram pesquisados contextos *offline*, mas se partiu-se do compromisso maior de relacionar o fenômeno a contextos mais amplos. A opção por uma escrita livre, desvinculada de grades analíticas e contagem da recorrência de temas, celebra um conteúdo que nasceu também livre a partir da iniciativa de mulheres de tornarem pública a experiência com seus filhos. A interpretação da interpretação das autoras revela múltiplos significados e possibilidades de caminhar dentro do tema ao qual nos propusemos.

O trabalho de Veena Das <sup>10</sup> acerca do sofrimento social e sua interconexão com a vida cotidiana, ou o que a autora chama de mundos ordinários, torna-se um ponto de partida importante a embasar nossas reflexões. O enfoque dado por Das e outros autores valoriza fundamentalmente as dimensões socioculturais do sofrimento, ou seja, os processos sociais, políticos, culturais e econômicos que, combinados, engendram formas corporificadas de sofrimento. Essas formas corporificadas de sofrimento também contribuem para a especificidade da vida social <sup>14</sup>. Na introdução do livro *Life and Words: Violence and the Descent Into the Ordinary*, Das <sup>10</sup> afirma que, após um evento catastrófico, a recuperação da vida não acontece a partir de grandes gestos no reino do transcendente, mas a partir de uma descida ao ordinário. Essa invenção de novas formas de habitar mundos ordinários está presente na escrita das mulheres que têm a vida transformada ao se tornarem mães de crianças que desafiam as construções sociais sobre infância e desenvolvimento.

Segundo Kleinman & Kleinmann <sup>15</sup>, o sofrimento é um dos fundamentos existenciais da experiência humana, uma qualidade definidora. Para Boltanski <sup>7</sup>, é pela partilha que o sofrimento, um processo desumanizante por natureza, adquire uma dimensão humana. O ato da fala, ou da escrita, cria uma separação que nos faz existir como sujeitos cuja maneira de interpretar o mundo é pessoal e única <sup>16</sup> (p. 116): “O mundo muda quando se passa a falar, (...) falando é possível mudar o mundo”. Nesse sentido, a identidade humana é essencialmente narrativa <sup>17</sup>.

Koltai <sup>8</sup> entende os testemunhos como um misto de confissão, documento histórico e reflexão, alçando-os à categoria de produção política humana. Acolher, portanto, como testemunhos as experiências narradas pelas mães de crianças complexas parece-nos uma escolha não somente metodológica, mas fundamentalmente ética. As mulheres que são confrontadas com um filho marcado pelos signos de uma doença crônica complexa têm suas trajetórias desviadas, suas identidades colocadas em xeque. O efeito provocado depende da significação construída.

O ato de narrar passa a ser fundamental num contexto no qual, segundo Laplantine <sup>18</sup>, a representação hegemônica da doença é acompanhada por uma negação no nível do sentido. Nossa cultura nos ensina a viver a doença como um não-sentido radical (“o absurdo”, “o azar”) que nada revela e que nada pode justificar <sup>18</sup>. Diferentemente de condições como a síndrome de Down ou o câncer infantil, que têm lugar no imaginário coletivo, as condições crônicas complexas, doenças genéticas raras e/ou dependência de tecnologias para suporte à vida permanecem num limbo de significação. Para Good <sup>19</sup>, o significado da doença é construído por meio de processos narrativos nos quais participam os pacientes, seus familiares e agregados, bem como médicos e demais terapeutas. Daí podemos depreender a importância e valor dos testemunhos analisados.

Que histórias nos contam essas mulheres? Baseando-se na leitura de Mauss <sup>9</sup>, compreendemos que o resultado do trabalho de elaboração, bem como os conhecimentos adquiridos no cuidado podem, quando compartilhados, inaugurar verdadeiras redes de troca. Ao narrarem suas experiências na revista eletrônica, as mães não só eternizam testemunhos como inauguram circuitos de dádiva a estranhos, alcançados pelas palavras tornadas “bens de cuidado” <sup>20</sup>.

A dimensão do cuidado é um fio condutor que atravessa toda a nossa discussão. Aqui a tomamos com base nas obras de Tronto <sup>21</sup> e Mol <sup>22</sup>. Nessa perspectiva, o cuidado está situado como economia e política a suscitar interações e investimentos, ressignificando corpos e relações parentais.

Foi analisado o acervo digital da revista *Complex Child* (<http://complexchild.org/>) que incluiu 126 números, desde a edição inaugural em abril de 2008 até setembro de 2018. A revista nasceu por iniciativa da mãe de uma criança com múltiplos diagnósticos, que assinou todos os artigos do primeiro número. Ao longo das edições, o projeto ganhou muitas novas colaboradoras. Os 126 números analisados trazem artigos de mais de 300 autoras, em sua grande maioria mães.

Após cada artigo, quase todas as autoras disponibilizam uma breve apresentação pessoal, que não segue qualquer padrão. Não temos acesso a dados como raça/cor ou situação socioeconômica das famílias. Entretanto, por meio das fotos e de detalhes das narrativas e da apresentação, identificamos que as autoras são, em sua maioria, estadunidenses brancas com boa escolaridade (muitas pós-graduadas) e que trabalham em casa. Seus filhos têm condições diversas, destacando-se como as mais frequentes doenças genéticas, principalmente com repercussões neurológicas e neuromusculares, malformações congênitas e crianças convivendo com acometimentos graves decorrentes de nascimentos prematuros.

Nosso olhar busca ultrapassar uma aparente distância cultural. Pressupomos que, transcendendo fronteiras locais, a revista é capaz de amplificar perspectivas comuns sobre a experiência de cuidar de um(a) filho(a) marcado por condições crônicas complexas de saúde. Ainda que a situação de crianças e jovens vivendo com tais condições em nosso país seja de vulnerabilidade acrescida, elementos importantes aproximam a experiência das mães brasileiras daquelas que aqui analisamos. A sobrevivência de seus filhos depende do acesso a equipamentos e insumos de alto custo, bem como do atendimento multiprofissional, e o escalonamento de um discurso excludente das diferenças evidencia um olhar depreciativo que pode se materializar no abandono deste segmento. Afirmar seu valor e a potência transformadora de suas vidas é uma motivação para a escrita deste artigo.

A imersão nos textos foi guiada por perguntas da pesquisa. Para este artigo, a linha condutora foi a busca e análise da produção, nos escritos, de significados positivos e, portanto, contra-hegemônicos, com base numa experiência que tem pouco lugar no imaginário social para além de um significado de tragédia pessoal, desvelando assim formas criativas de construir felicidade. As construções maternas parecem se agrupar em torno das ideias de dádiva e legado. A dádiva é associada a ganhos advindos da vida e do cuidado do filho complexo, já o legado é referido, primordialmente, a uma criança ou jovem falecido. O legado é compreendido pelas mulheres como sendo de seus filhos, algo que elas devem levar adiante. Essa parece ser a principal distinção entre ambos.

Após a organização do acervo, sua leitura à luz dos nossos referenciais levou à identificação de quatro nichos de discussão: (i) *Dádiva Familiar e Legado do Afeto: Construindo Memórias de Amor Incondicional*; (ii) *Dádiva Comunitária e Legado do Conhecimento: Saber-Fazer-Transmitir*; (iii) *Dádiva Social e Legado Político: O Enfrentamento da Violência Simbólica*; (iv) *Dádiva Humana e Legado Humano: Uma Nova Construção Simbólica de Humanidade*.

Cabe ressaltar que os quatro eixos de análise – do mais privado ao mais amplo – obedecem à necessidade didática de exposição do material. As dimensões se interpenetram de modo que, por exemplo, o compartilhamento de conhecimentos dentro da comunidade de mães pode ter importantes consequências políticas.

### **Dádiva familiar e legado do afeto: construindo memórias de amor incondicional**

Em uma sociedade que muitas vezes considera a felicidade como um objetivo futuro a impulsionar metas e realizações, dando sentido a esforços e privações presentes, uma atitude mental diferente se impõe a quem não tem um futuro para esperar. A experiência das mães retratadas na *Complex Child* testemunha uma urgência em construir a felicidade. A temporalidade é subvertida, os momentos pequenos do cotidiano tornam-se preciosos e o olhar eterniza cada detalhe. As mães trabalham conscientemente tecendo uma colcha de lembranças, algo com que possam se manter aquecidas mesmo na ausência física do filho.

Habitando o mundo ordinário, cotidiano, com todos os desafios envolvidos, a experiência de cuidar de uma criança complexa é encarada pelas mulheres como uma dádiva em suas vidas e em suas famílias.

*“Eric é nosso professor. Ele nos ensinou a sermos bons pais e melhores esposos. (...) Todos vocês “de fora”, sabiam que (...) não queremos sua piedade ou tristeza. (...) Eu adoraria saber como é ter um filho normal e saudável, mas nossas vidas foram transformadas para sempre pelo pequeno Eric”* <sup>23</sup>.

Falas como esta, frequentes no acervo estudado, veiculam a ideia de um aprendizado que se quer compartilhar, além de realçar um lugar de destaque da criança no meio familiar.

Outra mãe, cujo filho de dois anos e meio vive com uma mutação genética rara, compartilha uma foto dele sorrindo.

*“Eu provavelmente tiro mais fotos do meu filho que a maioria dos pais e mães. (...) Eu nunca quero esquecer seu rosto, sua risada, seu sorriso. Quero poder olhar para ele para sempre, e lembrar o que é o amor verdadeiro e incondicional”* <sup>24</sup>.

A provisoriamente de uma experiência que se quer reter é assim sintetizada. O registro visual das crianças em imagens e seu compartilhamento suscitam questões sobre a exposição do equipamento médico e de outros sinais que podem ser perturbadores. Novas construções de significado são necessárias, como revela uma outra mãe.

*“...Começamos a enxergá-la com nossos corações. De fato, nosso amor por ela nos ajudou a enxergar sua parafernália médica como instrumentos que ela utiliza em sua luta para permanecer conosco. Além disso, porque não sabíamos quanto tempo iria sobreviver, queríamos poder lembrar e celebrar cada momento com ela. Nosso amor por ela nos trouxe aceitação incondicional desta importante etapa de sua jornada, tornando seguro fotografá-la com máquinas, fios e catéteres”* <sup>25</sup>.

Para Tedesco <sup>26</sup>, a proliferação de estudos que contemplam a esfera da memória contribui para resgatar atores sociais silenciados e dimensões do real muito pouco visíveis. Além da importância particular para as famílias do registro do tempo vivido no cuidado de uma criança complexa, a criação de verdadeiras reservas em que estas memórias são preservadas coletivamente, como a revista *Complex Child*, alcança um importante valor simbólico. Ao falarmos em reserva, buscamos enfatizar a dimensão desse acervo como algo que, dando materialidade – ainda que digital – a histórias muito particulares, alcança um valor de memória coletiva a ser preservada. Halbwachs <sup>27</sup> acentua as funções positivas desempenhadas pela memória comum, a saber, de reforçar a coesão social pela adesão afetiva ao grupo, donde o termo que utiliza, de “comunidade afetiva”. E aqui mais uma vez circulam dádivas e contradádivas, em que a memória ocupa esse lugar de um bem que circula e enseja vínculos.

Veena Das <sup>10</sup> considera o modo particular no qual o sujeito está imerso nas formas temporais do contorno dos eventos. Evoca Nelson Goodman para dizer que as questões em torno do tempo e da subjetividade pedem uma sensibilidade diferente, para além de uma separação acentuada entre o tempo físico e o tempo fenomenológico. A relação entre esses “tempos” está longe de ser simples. Um breve evento físico pode ocupar um tempo fenomenológico considerável, já um evento físico mais longo pode ocupar um instante do tempo fenomenológico <sup>10</sup>. Assim compreendemos que vidas cronologicamente muito breves podem ter um impacto duradouro sobre toda a trajetória de vida de famílias e mesmo comunidades.

A vida da criança complexa é eternizada na família de formas variadas e criativas. Essa presentificação mesmo após a morte parece ser de extremo valor para as mães. Há um entendimento disseminado de que o filho ao morrer deixa um legado que deve ser levado adiante por elas. Eckert <sup>28</sup> escreve sobre a comemoração da saudade *“seja no drama, seja na narrativa das lembranças, seja nas interpretações das sobreposições temporais vividas”* <sup>28</sup> (p. 183). Veena Das <sup>10</sup> refere-se a uma “agência” do tempo e se pergunta sobre o trabalho que o tempo faz.

*“Não há testemunho sem experiência, tampouco experiência sem narração”* <sup>29</sup> (p. 29). A narrativa inscreve a experiência em uma temporalidade que não é a do acontecimento, mas da memória <sup>29</sup>, enfrentando os esquecimentos que podem se tornar mecanismos de exclusão e não reconhecimento de práticas e grupos sociais. Podemos entender a construção do legado como um amálgama experiência/tempo/memória, projetando um futuro que se quer construir.

Além dos objetivos expressos de ajuda mútua e compartilhamento de saberes práticos, podemos considerar que a revista *Complex Child* cumpre, conforme vimos, uma função de eternização de memórias individuais que compõem uma memória coletiva que se quer resguardar. Ao mesmo tempo em que procura eternizar um passado, aquele que narra uma história assume um compromisso com o futuro <sup>30</sup>.

### **Dádiva comunitária e legado do conhecimento: saber-fazer-transmitir**

A oportunidade de contato e suporte entre as famílias favorece o estabelecimento de fortes laços. Esses encontros são considerados uma dádiva, o que estamos chamando de dádiva comunitária.

Já chorei ao telefone com pessoas que nunca encontrei pessoalmente, mas dividimos alegrias e marcos do desenvolvimento de nossas crianças, assim como retrocessos e dores. Continuamos na luta por nossos filhos, por respostas, conscientização e esperança <sup>31</sup>.

A experiência de fazer parte de um grupo é em si um elemento de fortalecimento e coloca em movimento circuitos de dádiva, além de gerar movimentos coletivos como a organização política de familiares como grupos de interesses <sup>32</sup>. Nesse caso, ganha lugar como bem que circula a emoção e o reconhecimento de pares, que fomenta laços para o cuidado.

O cuidado, elemento que perpassa todos os nossos eixos de análise, é tratado por Tronto <sup>21</sup> como um conceito base para repensarmos a vida moral e política. Entendido como processo contínuo, engastado na vida social, o cuidado é constituído por quatro fases interconectadas, ainda que analiticamente distintas. Num nível mais amplo, o *caring about* pode ser traduzido por importar-se ou preocupar-se com o outro, ou com uma questão específica. Numa aproximação maior, *taking care of*, ou cuidar de, alcança a noção de agência e responsabilidade no processo de cuidado, ainda que seja a responsabilidade de providenciar os meios para que o cuidado seja exercido. *Care-giving* é ir ao encontro das necessidades de cuidado, o que envolve trabalho físico e contato direto. Finalmente, *care-receiving* diz respeito à fase final do processo de cuidado, que reconhece a resposta daquele que o recebeu. Em todas essas nuances desveladas pela autora fica realçada a responsabilidade e a dimensão de intersubjetividade.

Em nosso estudo, reconhecemos a palavra como um bem de cuidado que, amalgamada na emoção, ganha sentidos de potência e faz circular esperança. Esse circuito pode fazer frente a palavras de finitude e desalento escutadas desde antes do nascimento da criança.

A revista *Complex Child* representa ainda um esforço na divulgação de um conhecimento técnico, hiperespecializado, decantado na lida empírica do dia a dia. Há artigos sobre planejamento de rotinas, cuidados com estomias, dicas para a contratação de enfermeiros e muitos outros temas de utilidade prática.

Fazer circular o conhecimento adquirido ganha um significado de homenagem ao filho. Dentre os artigos analisados, muitos se referiam a crianças já falecidas. Trazemos para a discussão, com base no trabalho de Eckert <sup>28</sup>, a noção de duração de Gaston Bachelard. São os sentimentos investidos que delineiam esta duração da experiência com o filho complexo e com a comunidade de interesses e afetiva, para além dos deslocamentos e rupturas que atravessam suas histórias. Mesmo após o falecimento da criança, são inúmeros os casos em que as mulheres permanecem engajadas no pertencimento e se tornam referências para a comunidade que se agrupa em torno de um diagnóstico específico ou da identidade mais ampla de “mãe de criança com necessidades especiais”. A própria editora da revista *Complex Child* perdeu sua filha em 2014. Esses círculos de ajuda mútua tomam dimensões que seriam inimagináveis antes do advento e popularização das plataformas digitais, produzindo redes e alianças valorizadoras da intersubjetividade.

### **Dádiva social e legado político: o enfrentamento da violência simbólica**

Ser mãe de uma criança complexa envolve lutas constantes por acesso à assistência, equipamentos e insumos, além de por direitos básicos. Enfatizando a existência dessas batalhas concretas do cotidiano, destacamos os aspectos de luta das mulheres contra a violência simbólica veiculada na cultura contemporânea. Encontrar a própria voz e descobrir-se forte é também encarado como uma dádiva que advém do cuidado de uma criança complexa. É importante compreender que a violência simbólica, conforme entendida por Bourdieu <sup>32</sup>, transcende palavras ou atos, estando inscrita nas próprias formas culturais. A violência simbólica é aquela “*que se exerce com a cumplicidade tácita daqueles que a sofrem e também, frequentemente, daqueles que a exercem na medida em que uns e outros são inconscientes de a exercer ou a sofrer*” <sup>33</sup> (p. 22).

Landsman<sup>34</sup> descreve um momento histórico de bebês “perfeitos”. Uma vez que muitas doenças e malformações podem ser diagnosticadas *in utero* e, levando em consideração que nos Estados Unidos e em outros países o aborto é uma opção legal, muitas vezes o nascimento de uma criança menos que perfeita pode suscitar um julgamento social sobre o casal – e principalmente sobre a mãe – que supostamente escolheu trazê-la ao mundo. Segundo Landsman<sup>34</sup>, essas mães precisam abrir novos caminhos e lutar para desenvolver um vocabulário para explicar o significado de seus filhos e de sua própria maternidade.

Kittay<sup>35</sup> explora as relações de dependência tendo como paradigma a condição das pessoas com deficiências severas e seus cuidadores, aos quais se refere como “trabalhadores da dependência”. A escolha pelo termo deve-se à necessidade de enfatizar a dimensão do trabalho envolvido no cuidado, sendo ele remunerado ou não. Esses trabalhadores estariam numa situação de dependência secundária e de vulnerabilidade. Sua posição é sustentada em dois pilares: “primeiro, sua percepção do acesso aos recursos externos necessários para se manter, ao dependente e à relação; e em segundo lugar, a importância de sustentar a relação para sua autocompreensão como uma pessoa moralmente e socialmente digna”<sup>35</sup> (p. 46). Aqui gostaríamos de acrescentar que, com base em nosso estudo, para se compreender como tal e afirmarem essa dignidade, é necessário que as mães possam perceber e apresentar seus filhos como seres socialmente válidos, enfrentando as violências simbólicas e materiais que destituem essas crianças de humanidade. Isso inclui uma luta contra construções ainda hegemônicas de incapacidade vinculadas a crianças e jovens com condições crônicas complexas de saúde.

*“Imagine que em sua família haja um garotinho que ama andar em trens, então você compra passagens para uma viagem de trem natalino, promovida pela igreja. Todos estão eufóricos com o passeio, mas durante o trajeto começam a mostrar fotos de pessoas doentes e desnutridas, e então dizem que se essas pessoas tivessem fé isso não estaria acontecendo com elas. O quê!? Agora imagine que você está nesse trem com um garotinho que está doente, alimenta-se por sonda e precisa de um transplante de órgãos”*<sup>36</sup>.

O discurso religioso pode ser reconfortante para muitas famílias, mas também causa sofrimento quando veicula ideias de causalidade como a retratada anteriormente. A doença em nossa sociedade carrega, entre outros, um significado de falta de fé ou mesmo de punição por más ações, e esta construção é mais um fator a aumentar o sofrimento dos que lutam para habitar o mundo ordinário. A revista traz muitos testemunhos de mães que seguem religiões diversas e também de outras que se declaram descrentes, entretanto, uma discussão mais ampliada sobre o tema excede o escopo deste trabalho. Fica clara a dimensão da violência sofrida pelo menino do excerto citado e por seus familiares.

A violência simbólica está presente em muitas outras situações, algumas menos óbvias.

*“Comecei a perceber que não queria conviver com qualquer pessoa que tivesse um filho de idade próxima ao meu. Eu odiava ver fotos de crianças com uniformes de futebol ou mesmo ouvir sobre alguém que estivesse aprendendo a ler ou que foi desfraldado após longos dois meses de tentativas. Eu estava com inveja. (...) Tinha muito medo de admitir esses sentimentos porque eu acreditava que não eram normais. Eu tinha certeza que eles faziam de mim uma pessoa ruim”*<sup>37</sup>.

Para além de uma agressão explícita – e estas acontecem – a violência simbólica é apresentada quando, numa sociedade que incentiva a competição e comparação frequente entre as pessoas, mães de crianças complexas se veem sozinhas com emoções que parecem muito inadequadas. Além de ter um filho que não alcança e nem alcançará o sucesso de outras crianças, a mãe que anteriormente testemunha carregava o peso do autojulgamento e da impossibilidade de compartilhar seus sentimentos. A escrita do artigo para a revista representa um passo importante no enfrentamento dessa forma de violência. A mesma mãe continua:

*“...É normal sentir inveja quando você está enfrentando questões de saúde extremas com seu filho? Na minha opinião sim, e a maioria dos pais de crianças com necessidades especiais a experienciam em algum nível. Infelizmente, é um tópico tão desconfortável que raramente lidamos com ele às claras. Nós escondemos, ignoramos, inventamos desculpas e fazemos de tudo para não falar sobre isso”*<sup>37</sup>.

A iniciativa de falar sobre sentimentos tidos como negativos ou inadequados de maneira pública põe em movimento o circuito de dádiva ao oferecer a outras pessoas a alternativa de também falarem ou ao menos pensarem sobre isto.

## **Dádiva humana e legado humano: uma nova construção simbólica de humanidade**

Com o recrudescimento dos discursos excludentes, afirmar a potência da diferença como qualificadora da vida é tarefa de todos que se debruçam sobre a condição humana. Sociedades que acolhem o sexismo, a LGBTQ fobia e o racismo tornam-se territórios profundamente hostis também às pessoas com deficiência, em especial às crianças e jovens. Esse é nosso pano de fundo, o cenário macrossocial no qual nos movimentamos.

Mello <sup>38</sup> (p. 3) apresenta o conceito de capacitismo como “*um tipo de discriminação que se materializa na forma de mecanismos de interdição e de controle biopolítico de corpos com base na premissa da (in)capacidade*”. O capacitismo carrega consigo os ideais de submissão da deficiência ao discurso da capacidade, que autoritariamente quer transformar as vidas radicalmente diferentes em vidas sintonizadas e capazes de operar nos mecanismos de normalização da sociedade. O discurso do treinamento, da orientação mecânica de procedimentos, pode ser um dos exemplos desse capacitismo operando no contexto do cuidado à saúde de crianças complexas. Em um dos artigos da revista *Complex Child*, uma mãe faz uma reflexão pertinente sobre o lugar do brincar na vida de seu filho diagnosticado com uma síndrome genética.

*“O brincar tornou-se terapia. Todo terapeuta tinha um brinquedo para ele manipular. Começamos a intervenção precoce quando ele tinha sete meses de idade, e chegamos a ter 15 sessões de terapia por semana com seis terapeutas diferentes, tudo isso antes do Lucas ir à pré-escola. Brincar era trabalho para ele. Não percebi isso imediatamente”* <sup>39</sup>.

Para essa mãe, por meio de uma abertura ao próprio filho e ao que ele gostava realmente de fazer, foi possível desconstruir uma expectativa limitada e limitante sobre a infância.

*“Em algum lugar, deixei de lado o que eu esperava que sua infância fosse. (...) A infância é dele, e Lucas está aproveitando em seus próprios termos. Minhas noções pré-concebidas sobre o que são jogos e brincadeiras infantis não se aplicam. Mas está tudo bem”* <sup>39</sup>.

Goodley et al. <sup>40</sup>, repensando as categorias de deficiência e aptidão, reconhecem na deficiência o potencial radical de “*perturbar o sujeito normativo, racional, independente e autônomo, tão frequentemente imaginado quando o humano é evocado*” <sup>40</sup> (p. 772). A criança com deficiência traz-nos a possibilidade de “*problematizar, reformar e refazer os modelos neoliberais da infância como tempo de preparar os cidadãos do futuro, prontos para contribuir com os mercados globais*” <sup>40</sup> (p. 776).

Retomando o diálogo com a obra de Tronto <sup>21</sup>, podemos entender o próprio cuidado como uma forma de enquadrar questões políticas que impactam e dizem respeito a vidas humanas, de forma direta e imediata. Dentro do enquadre do cuidado, as questões políticas podem fazer sentido e conectar pessoas. Para Mol <sup>22</sup>, o cuidado transpõe as fronteiras entre o público e o privado.

A lógica do cuidado, para Mol <sup>22</sup>, é justamente a transposição de uma suposta autonomia ou independência desejável ao homem. Reconhecendo a interdependência como intrínseca ao humano, podemos ensinar a construção de narrativas mais solidárias.

Um árduo embate é travado no nível das relações. De forma mais ou menos direta, mais ou menos agressiva, as mães são lembradas constantemente de que não há lugar para seus filhos profundamente diferentes. Essas crianças, que demandam investimentos de milhões de dólares apenas para permanecer vivas, ficam facilmente num lugar de fardo para uma sociedade cada vez mais intolerante e capacitista. Quando falam publicamente de seus filhos, divulgam fotos, oferecem e recebem ajuda, as autoras contribuem para a construção de novas formas de se conceber não apenas as condições complexas de saúde, mas principalmente o que significa sermos humanos.

*“Infelizmente, temos a expectativa de que todas as crianças caminhem, conversem, leiam, se comportem e se socializem adequadamente. Mas esses traços realmente não são os que nos tornam humanos (...). Se pudermos eliminar nossas expectativas, talvez possamos ver o verdadeiro valor e significado dos membros com deficiência da nossa sociedade. Talvez possamos olhar para eles como para as grandes sequoias, magníficas em seu esplendor, simplesmente através do ato de ser”* <sup>41</sup>.



## Considerações finais

Ao longo deste trabalho, analisando a produção escrita de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde, pudemos acompanhar o desdobramento de novas construções de significado que perpassam as dimensões familiares e comunitárias, alcançando dimensões do social e do humano.

Uma vez que possam enxergar o próprio filho e as oportunidades que lhe são colocadas com base no cuidado deste como dádivas, há uma necessidade quase imperativa de se retribuir ao mundo. Nessa equação está presente, fortemente, a questão temporal.

O projeto de felicidade parece ser a experiência do agora em todas as suas nuances, mesmo numa rotina exaustiva de cuidados, internações, procedimentos médicos. A ideia de um futuro, tantas vezes negado a essas crianças, é construído pelas mães como presente estendido, vinculado à construção de um legado do filho, conceito que se mostra fundamental no conjunto de escritos das mães.

É imprescindível que se encontre um sentido positivo, na maioria das vezes transcendente, para o sofrimento. Para muitas mulheres, é imprescindível ainda que esse sentido seja compartilhado e as plataformas digitais tornem possível esse imperativo existencial. Para algumas esse é só o primeiro passo, e elas se envolvem em organizações devotadas à causa das doenças crônicas. A mensagem parece ser: meu filho foi/é importante. Toda a dedicação, a renúncia envolvidas num cuidado intenso, todos os recursos (inclusive públicos) acionados tiveram bom uso. Mas não é isso que todos queremos? Pensar que pudemos trazer uma contribuição relevante ao mundo com base em nosso trabalho dedicado?

Esperávamos com o nosso estudo desvelar alternativas simbólicas que enriquecessem nossa compreensão sobre a vida ordinária de crianças complexas e suas famílias. O que nos surpreendeu foi a possibilidade, advinda do encontro com os testemunhos das mães, de repensarmos a própria felicidade. Ela pode ser alienada e alienante e, no entanto, pode ser verdadeiramente subversiva ao desafiar as normas culturais vigentes. Retornando a Mol<sup>11</sup>, se entendemos que a realidade é criada baseando-se em intervenções, o compartilhamento de novos significados de doença, cuidado e maternidade na *web*, ultrapassando fronteiras, pode ser uma semente de transformação não somente para esse grupo, mas para todos que se dispõem a acolher a diversidade no outro e em si mesmo.

## Colaboradores

A. S. Paez contribuiu na realização da pesquisa, análise dos resultados e redação do artigo. M. C. N. Moreira contribuiu na orientação do trabalho, na análise dos resultados e revisou o texto do artigo.

## Informações adicionais

ORCID: Anita Silva Paez (0000-0002-0740-2972); Martha Cristina Nunes Moreira (0000-0002-7199-3797).

## Referências

1. Moreira MCN, Nascimento MSF, Horovitz DDG, Martins AJ, Pinto M. Quando ser raro se torna um valor: o ativismo político por direitos das pessoas com doenças raras no Sistema Único de Saúde. *Cad Saúde Pública* 2018; 34:e00058017.
2. Paez AS, Moreira MCN. Construções de maternidade – experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. *Physis (Rio J.)* 2016; 26:1053-72.
3. Moreira MCN, Albernaz LV, Sá MRC, Correia RF, Tanabe RF. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cad Saúde Pública* 2017; 33:e00189516.
4. Kleinman A. Experience and its moral modes: culture, human conditions, and disorder. *The Tanner Lectures on human values*. Stanford: Stanford University; 1998.

5. Alves RL, Fleischer S. O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só? Desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas* 2018; 29:6-27.
6. Pinheiro D, Longhi M. Maternidade como missão! A trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. *Revista Cadernos de Gênero e Diversidade* 2017; 3:113-33.
7. Boltanski L. A presença das pessoas ausentes. *Parágrafo* 2015; 2:147-56.
8. Koltai C. Entre psicanálise e história: o teste-munho. *Psicologia USP* 2016; 27:24-30.
9. Mauss M. Ensaio sobre a dádiva. Lisboa: Edições 70; 1988.
10. Das V. *Life and words: violence and the descent into the ordinary*. Berkeley: University of California Press; 2007.
11. Mol A. *The body multiple: ontology in medical practice*. Durham: Duke University Press; 2002.
12. Favret-Saada J. 2005. Ser afetado. *Cadernos de Campo* 2005; 13:155-61.
13. Miller D, Slater D. *Etnografia on e off-line: cybercafés em Trinidad*. *Horizontes Antropológicos* 2004; 10:41-65.
14. Victora C. Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. *RECIIS (Online)* 2011; 5:3-13.
15. Kleinman A, Kleinman J. The appeal of experience; the dismay of images: cultural appropriations of suffering in our times. *Daedalus* 1996; 125:1-23.
16. Cyrulnik B. *Os patinhos feios*. São Paulo: Martins Fontes; 2004.
17. Sibilia P. *O show do eu – a intimidade como espetáculo*. Rio de Janeiro: Contraponto; 2016.
18. Laplantine F. *Antropologia da doença*. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
19. Good BJ. *Medicina, racionalidad y experiencia – una perspectiva antropológica*. Barcelona: Edicions Bellaterra; 2003.
20. Moreira MCN. Contra a desumanização da medicina: crítica sociológica das práticas médicas modernas. *Ciênc Saúde Coletiva* 2005; 10:780-1.
21. Tronto J. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York/London: Routledge; 1993.
22. Mol A. *The logic of care: health and the problem of patient choice*. London/New York: Routledge; 2008.
23. Clement M. Lessons from Eric. *Complex Child* 2010; jun. <http://www.articles.complexchild.com/june2010/00210.pdf>.
24. Felix T. Preserving memories of unconditional love. *Complex Child* 2015; abr. <http://complexchild.org/articles/2015-articles/april/preserving-memories/>.
25. Erin B. Family matters: seeing with the heart. *Complex Child* 2010; mai. <http://www.articles.complexchild.com/may2010/00205.pdf>.
26. Tedesco JC. *Nas cercanias da memória: temporalidade, experiência e narração*. 2ª Ed. Passo Fundo: Editora da Universidade de Passo Fundo; 2014.
27. Halbwachs M. *A memória coletiva*. São Paulo: Vértice; 1990.
28. Eckert C. A saudade em festa e a ética da lembrança. *Revista Estudos Feministas* 1997; 5:182-92.
29. Sarlo B. *Tiempo pasado – cultura de la memoria y giro subjetivo: una discusión*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno; 2014.
30. Gusmão DS, Jobim e Souza S. História, memória e narrativa: a revelação do “quem” nas histórias orais dos habitantes do Córrego dos Januários. *Psicol Soc* 2010; 22:288-98.
31. William C. Williams syndrome: creating a family of hope. *Complex Child* 2012; jul. <http://complexchild.org/articles/2012-articles/july/williams-syndrome/>.
32. Bourdieu P. *A dominação masculina*. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Bertrand; 2002.
33. Bourdieu P. *Sobre a televisão*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1997.
34. Landsman G. *Reconstructing motherhood and disability in the age of “perfect” babies*. New York/London: Routledge; 2009.
35. Kittay E. *Love’s labor: essays on women, equality and dependency*. New York/London: Routledge; 1999.
36. Upton A. Don’t blame children for their medical conditions: a christian perspective. *Complex Child* 2018; abr. <http://complexchild.org/articles/2018-articles/april/dont-blame-children/>.
37. Koker-Kent M. Jealousy. *Complex Child* 2012; out. <http://complexchild.org/articles/2012-articles/october/jealousy/>.
38. Mello AG. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. *Ciênc Saúde Coletiva* 2016; 21:3265-76.
39. Nagy T. Embracing play on their terms. *Complex Child* 2016; jun. <http://complexchild.org/articles/2016-articles/june/embracing-play/>.
40. Goodley D, Runswick-Cole K, Liddiard K. *The dis-human child. Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education* 2016; 37:770-84.
41. Agrawal S. The magnificence of disability. *Complex Child* 2010; jul. <http://www.articles.complexchild.com/july2010/00214.pdf>.

## Abstract

The American online journal *Complex Child*, written by and for mothers of complex children, has documented an important collection of personal experiences since 2008. We analyzed 126 editions of the journal, in which our approach was to search in the writings for positive (and thus counterhegemonic) meanings, based on an experience that has found little room in the social imaginary except for that of personal tragedy. Assuming the position of these mothers as politically and historically situated, we identified the dimension of testimonies. Marcel Mauss' theory of the gift, as well as the notion of social suffering in Veena Das, provide this study's theoretical framework, organized in essay format. After organizing and reading the collection in light of our references, we identified four niches for discussion. The maternal constructions of happiness appear to be grouped around the ideas of "gift" and "legacy". The notion of gift is associated with gains originating from the existence of (and care for) the complex child, while the idea of legacy refers mainly to a child or youngster who has passed away. Once the mother can see her child and the opportunities from caring for her child as gifts, she feels a practically imperious need to give back to the world.

*Child; Chronic Disease; Personal Narrative*

## Resumen

La revista electrónica americana *Complex Child*, escrita por madres y para madres de niños con patologías complejas de salud, reúne desde 2008 un importante acervo. Se analizaron 126 números, siendo la línea conductora la búsqueda y análisis de la producción en los escritos de significados positivos, y, por tanto, contrahegemónicos, a partir de una experiencia que tiene poco lugar en el imaginario social, además de aquel relacionado con la tragedia personal. Asumiendo la posición de esas madres, dentro de un contexto político e histórico, alcanzamos la dimensión del testimonio. La teoría del don de Marcel Mauss, así como la noción de sufrimiento social de Veena Das, proporcionan el andamiaje teórico de este trabajo, estructurado en forma de ensayo. Tras la lectura del acervo organizado y leído a la luz de nuestros marcos de referencia, se identificaron cuatro áreas de discusión. Las construcciones maternas de felicidad parecen agruparse en torno de las ideas de don y legado (gift y legacy en el original). La noción de don está asociada a los beneficios que aporta la existencia y el cuidado de un niño con patologías complejas de salud, mientras que la idea de legado se refiere principalmente a un niño o joven fallecidos. Una vez que la madre pueda ver a su hijo y las oportunidades que emanan de sus cuidados como regalos, se plantea la necesidad casi imperativa de retribuir al mundo.

*Niño; Enfermedad Crónica; Narrativa Personal*

---

Recebido em 11/Mar/2020

Versão final reapresentada em 03/Jun/2020

Aprovado em 19/Jun/2020