

NARRATIVAS DA EXPERIÊNCIA VIVIDA COM O CÂNCER: FORMAÇÃO DE SI E CIRCULAÇÃO DE SABERES

■ SILVIA ROSSI

 <https://orcid.org/0000-0001-5299-2601>

Université de Lorraine, Inserm, INSPIRE

RESUMO

O anúncio de um câncer pode ser um ponto de virada biográfico. Esse foi o meu caso. Este artigo propõe um exercício reflexivo sobre as múltiplas e sucessivas narrativas em torno da minha experiência com a doença. Seu objetivo é analisar os efeitos dessas narrativas no meu processo de formação. Ele se organiza em três partes. A primeira descreve narrativas, compartilhamentos sobre a experiência do câncer por meio de blogs e caracteriza saberes experienciais visíveis; a segunda parte retoma minha experiência acadêmica e associativa e analisa os saberes experienciais mobilizados, bem como a aquisição de “saberes experienciais secundários”, ou seja, aqueles que resultam indiretamente da doença. A terceira parte coloca minhas pesquisas atuais em perspectiva com a minha experiência com o câncer, propondo uma reflexão sobre a legitimidade dos saberes experienciais no campo da pesquisa.

Palavras-chave: Saberes experienciais. História de vida. Doença crônica.

RESUMÉ

MISES EN RECIT D'UNE EXPERIENCE DE CANCER : FORMATION DE SOI ET CIRCULATION DES SAVOIRS

L'annonce d'un cancer peut être un tournant biographique. Cela a été mon cas. Cet article propose un retour réflexif sur les narrations multiples et successives autour de mon expérience de maladie. Son objectif est d'analyser leurs effets sur mon processus de formation. Il s'articule en trois parties. La première décrit les mises en récits et les partages du cancer via des blogs et caractérise les savoirs expérientiels visibles ; la deuxième partie revient sur mon expérience académique et associative et analyse les savoirs expérientiels mobilisés, ainsi que l'acquisition de « savoirs expérientiels secondaires », c'est-à-dire qui résultent indirectement de la maladie. La troisième partie est une mise en perspective de mes recherches actuelles avec

mon expérience de cancer et propose une réflexion sur la légitimité des savoirs expérientiels dans le monde de la recherche.

Mots-clés : Savoirs expérientiels. Récit de vie. Maladie chronique.

ABSTRACT

NARRATIVES OF A CANCER EXPERIENCE: SELF-FORMATION AND CIRCULATION OF KNOWLEDGE

The announcement of a cancer diagnosis can be a biographical turning point. This was the case for me. This article offers a reflexive account of the multiple and successive narratives surrounding my experience of illness. Its aim is to analyze their effects on my learning and self-formation process. The article is structured in three parts. The first describes the storytelling and sharing of cancer experiences through blogs and identifies the visible forms of experiential knowledge; the second revisits my academic and associative experience, analyzing the types of experiential knowledge mobilized as well as the acquisition of “secondary experiential knowledge,” that is, knowledge indirectly resulting from the illness. The third part places my current research in perspective with my cancer experience and offers a reflection on the legitimacy of experiential knowledge within the academic world.

Keywords: Experiential Learning. Personal Narratives. Chronic Illness.

RESUMEN

NARRATIVAS DE LA EXPERIENCIA VIVIDA CON EL CÁNCER: FORMACIÓN DEL YO Y CIRCULACIÓN DE SABERES

El diagnóstico de cáncer puede ser un punto de inflexión biográfico. Este fue mi caso. Este artículo propone una reflexión sobre las narrativas múltiples y sucesivas en torno a mi experiencia con la enfermedad. Su objetivo es analizar los efectos de estas narrativas en mi proceso de formación. Se articula en tres partes. La primera describe las narraciones y los relatos del cáncer a través de blogs, y caracteriza los saberes experienciales visibles; la segunda parte revisita mi experiencia académica y asociativa y analiza los saberes experienciales movilizados, así como la adquisición de “saberes experienciales secundarios”, es decir, aquellos que resultan indirectamente de la enfermedad. La tercera parte ofrece una perspectiva de mis investigaciones actuales en relación con mi experiencia con el cáncer y propone una reflexión sobre la legitimidad de los saberes experienciales en el mundo de la investigación.

Palabras clave: Saberes experienciales. Relato de vida. Enfermedad crónica.

O anúncio do câncer como ruptura biográfica

O diagnóstico de um câncer pode ser um ponto de virada na vida (Lesourd, 2009) e foi o que aconteceu comigo. Este artigo propõe uma reflexão sobre as múltiplas e sucessivas narrativas da minha experiência com a doença, com o objetivo de analisar seus efeitos no meu processo de formação. Ele está dividido em três partes. Na primeira, serão descritas as narrativas e as formas de compartilhamento da experiência do câncer por meio de blogs, bem como os saberes experienciais se tornam visíveis por meio dessa forma de escrita. Em seguida, proporemos uma análise da maneira pela qual esses saberes foram mobilizados nos contextos acadêmico e associativo e da forma como eles, por sua vez, contribuíram para a produção de novos saberes — os “saberes experienciais secundários” — resultantes indiretamente da experiência da doença. Por fim, será iniciada uma reflexão sobre o reconhecimento e a legitimidade dos saberes experienciais nos campos da pesquisa e da saúde.

Utilizarei a primeira pessoa do singular nas passagens de retorno ao passado: cabe ao “eu” viver e narrar a doença; o “nós” de modéstia corresponderá à perspectiva da pesquisadora e à reflexão realizada no âmbito deste artigo.

Para tentar tornar essa experiência legível para o leitor que a descobre, seguirei, tanto quanto possível, a ordem cronológica das narrações. Existe nesta história um tempo zero, o da doença e dos tratamentos, da remissão e dos exames repetidos e frequentes. Este tempo zero começa em março de 2009, quando exames de sangue, feitos por precaução ao regressar de uma viagem à América Central, revelam anomalias importantes. Este tempo zero termina... a data de fim é mais difícil de identificar. Nas últimas páginas de *L'usage de la photo* [O uso da foto] (Ernaux; Marie, 2005),

obra autobiográfica na qual Annie Ernaux relata os meses de adoecimento e tratamento de um câncer, ela se pergunta: “Em que momento eu parei de pensar e dizer ‘eu tenho câncer’ para ‘eu tive câncer?’” (2005, 193). Ernaux não sabe responder a essa pergunta: ela descreve sua impressão de estar ao mesmo tempo ainda no presente da doença, em uma “zona incerta” (2005, 193), sujeita ao risco de uma recidiva, e ao mesmo tempo no passado da doença, pois o câncer não monopolizava mais toda a sua atenção e ela retomou o interesse pelos acontecimentos atuais do mundo.

No meu caso, é difícil identificar o fim desse tempo zero: poderia ser em fevereiro de 2010, quando meu oncologista me anunciou minha “cura”, uma palavra tabu em oncologia, mas tão poderosa quando pronunciada. Ou talvez antes: o fim desse tempo zero poderia corresponder ao fim da minha curta carreira de doente (Ogien, 2017), tendo estado afastada do trabalho entre abril e dezembro de 2010. Ou talvez depois, em janeiro de 2012, quando publiquei meu último post no blog, onde contei sobre o meu câncer...

De todo modo, há um momento em que a experiência do adoecimento e sua narrativa se aproximam, até quase coincidirem. A narrativa toma a forma de um blog pessoal, aberto em abril de 2009, pouco depois de receber o diagnóstico de câncer e pouco antes do início dos tratamentos.

Narrar e compartilhar a experiência do adoecimento: o blog pessoal

Quando fui diagnosticada com doença de Hodgkin, em abril de 2009, morava em Paris há pouco mais de dois anos, mas escrevi o blog

em italiano, minha língua materna. O título descreve claramente o conteúdo e o tom: “Eu, eu mesma e Hodgkin. Crônica semisséria de uma batalha contra o câncer¹”.

A primeira postagem do blog foi publicada em 23 de abril de 2009 e se chama “Fim do começo”, em referência ao fim da fase de exames e análises que permitiram chegar ao diagnóstico e ao início dos tratamentos, que começaram em 7 de maio. Nas primeiras semanas do blog, eu escrevia no presente, diariamente, às vezes mais do que diariamente, com um dia de pausa ocasional. Trata-se, de qualquer forma, de um relato dos tratamentos que eu seguia, a quimioterapia em particular, da colocação de um cateter para facilitar a quimioterapia, das análises e exames de acompanhamento, dos exames de sangue semanais, ou quase, das tomografias e radiografias, cujo funcionamento e utilidade eu estava descobrindo, e dos efeitos colaterais, a perda de cabelo, acima de tudo, mas também a fadiga e a imunodepressão que impactavam meu ritmo de vida.

A experiência em primeira pessoa ocupa todo o espaço. As referências ao tratamento social do câncer, uma temática que mais tarde se tornaria fundamental para mim, são raras. No entanto, há um *post* dedicado ao documentário que conta a experiência de câncer de Farrah Fawcett (“Farrah’s Story”, 2009), publicado algumas semanas antes de sua morte, e algumas resenhas e críticas de filmes, como *Le Bruit des glaçons* (“Le Bruit des glaçons”, 2010) ou *Biutiful* (“Biutiful”, 2010), cujos protagonistas são portadores do câncer. Essas referências continuam sendo poucas, misturadas com críticas cinematográficas e literárias sobre temas não oncológicos. O ritmo de publicação das postagens diminuiu no mês de outubro de 2009, quando a fase de tratamentos intensivos, seis meses de quimioterapia, chegou ao

fim. Foi nesse momento que meu ritmo de vida mudou: decidi me matricular novamente na universidade. Minha graduação em comunicação me permitiu ingressar em um mestrado em literatura italiana. As publicações passaram a ser feitas a cada dois ou três dias, às vezes quatro, para voltarem a ser diárias durante os períodos de exames médicos e, em seguida, desacelerarem novamente. É nesse ritmo que escrevo em 2010. A partir de março de 2011, a frequência das publicações diminui ainda mais. Os fragmentos da vida cotidiana de uma antiga paciente oncológica se alternam com reflexões sobre questões de saúde: o *Obamacare*, a leitura da viagem motivada pelo próprio adoecimento de Tiziano Terzani, no livro *Un autre tour de manège* [Uma outra volta no carrossel] (Terzani, 2004). Começo uma série mensal sobre os escritos, livros ou blogs de outras pessoas que contaram suas experiências com o câncer.

Em janeiro de 2012, publico um último *post* anunciando que, com o novo ano, encerraria meu blog. Explico que ele foi concebido como uma crônica da doença e que isso não me corresponde mais, mas que continuarei a contribuir, entretanto, para a plataforma colaborativa que foi criada e que será abordada na continuação deste artigo.

Quando recebi o diagnóstico de câncer, eu falava francês fluentemente e me sentia bastante à vontade para navegar pelo sistema de saúde e me comunicar com os profissionais de saúde². No entanto, não me sentia à vontade o suficiente com a língua escrita para relatar minha experiência com a doença em francês. Por isso, escrevi o blog em italiano. Isso também era coerente com um dos objetivos do blog: informar meus familiares, muitos dos quais falam italiano, sobre meu estado de saúde.

O blog começa poucas semanas após as investigações que levaram ao diagnóstico, pou-

1 Todas as traduções do italiano foram feitas pela autora.

2 Neste texto, o gênero feminino é empregado para designar o conjunto de pessoas, sem distinção de gênero.

co antes do início dos tratamentos. A decisão de escrever e compartilhar essa experiência foi, portanto, rápida. No entanto, em nenhum momento voltei às primeiras etapas da minha jornada com a doença, as etapas que ocorreram antes da criação do blog; elas ainda estão bem presentes na minha memória e têm um potencial narrativo bastante poderoso, especialmente o anúncio da doença (Rossi, 2017b). Isso parece contraditório com o objetivo declarado de informar meus entes queridos sobre meu estado de saúde, mesmo se eles tivessem obtido essas informações de outra forma, por e-mail ou telefone. De fato, quando digo que o blog tinha como objetivo “informar meus familiares sobre meu estado de saúde”, quero dizer informar sem me repetir, sem me esgotar, sem ter que procurar o tom certo em cada conversa ou sem ter medo de ter esquecido alguém. Alguns anos mais tarde, no âmbito de um dos meus projetos de pesquisa³, propus a pessoas afetadas pelo câncer que contassem histórias de suas vidas com a doença. Uma das pessoas que participou do estudo optou por contar algumas das etapas da sua trajetória de tratamento, copiando e colando capturas de tela de um grupo do Facebook. Ela me explicou:

Criei este grupo privado por um único motivo: para não me repetir. Queria dar notícias ao mesmo tempo a todos os meus entes queridos, familiares, amigos, colegas, espalhados pelos quatro cantos da França e aos expatriados em Montreal ou Mayotte. Tranquilizar todos sobre o meu estado de saúde, o meu estado de espírito... e permitir que me deixassem pequenos comentários para me distrair, me confortar... (Rossi et al., 2024)

3 Trata-se do projeto PARCA1, “Novas trajetórias de cuidado: uma exploração qualitativa da experiência de pessoas portadoras do câncer”, financiado pelo Cancéropôle Est, 2020-22. A abordagem narrativa do projeto, assim que as formas de escrita propostas aos participantes são descritas no artigo: ROSSI, Silvia et al. Digital Life Stories of People With Cancer: Impacts on Research. *International Journal of Qualitative Methods*, v. 23, p. 16094069241254012, jan. 2024.

Eu me encontro plenamente nessa abordagem, pois a escolha de um blog em vez de um grupo no Facebook está relacionada à evolução dos meios oferecidos e utilizados para trocar informações na internet. No entanto, há uma diferença importante: o grupo da pessoa que participou do estudo era privado, ou seja, reservado a pessoas próximas a quem ela decidia dar acesso; o meu blog era público, pelo que podia ser lido e comentado por qualquer pessoa que o desejasse. De fato, muito rapidamente se formou em torno do meu blog uma comunidade de pessoas afetadas pelo câncer, pacientes ou familiares de pacientes. Elas liam meus *posts*, comentavam compartilhando suas experiências ou com palavras de incentivo; várias delas também tinham um blog, que eu lia e comentava. Essa primeira socialização da minha experiência com a doença rapidamente evoluiu para um projeto comum, que será abordado na continuação deste artigo.

Voltemos à questão de pesquisa que este artigo levanta: quais são os saberes experienciais formalizados e compartilhados no meu blog? Desde as primeiras postagens, observamos uma boa apropriação da linguagem científica, que permite descrever a grande fadiga sentida como “astenia”, a perda de cabelo que dá origem à “alopécia” e a diminuição dos “leucócitos” que causa uma “imunodepressão”. Observamos também um bom nível de literacia organizacional inicial, ou seja, uma boa capacidade de se orientar no sistema de saúde, e aprendizagens sucessivas: no blog, descrevo as relações entre minha médica de família e os especialistas, entre os especialistas do hospital e os da cidade. Descubro e compreendo a organização dos profissionais no hospital: conto, por exemplo, que fui atendida no hospital de dia por um médico muito jovem, a quem chamo de *The young doctor* [O jovem médico], e conto minha surpresa ao não o encontrar mais depois de alguns meses: peço explica-

ções e sou assim iniciada no sistema de rodízio dos residentes⁴.

Observamos principalmente meu processo de descoberta e compreensão do funcionamento da quimioterapia, de suas consequências, bem como a importância de cada exame de acompanhamento: como os tratamentos são administrados? Trata-se de uma perfusão? Quanto tempo leva? O que vou sentir? Vou poder voltar sozinha para casa? Como sabemos se o tratamento está funcionando? Essas questões não são realmente expressas no blog: antes da primeira sessão de quimioterapia, descrevo a espera; após a sessão, os efeitos colaterais, que observo com preocupação e curiosidade.

Em 27 de agosto de 2009, quatro meses após ter iniciado a quimioterapia, escrevi um *post* intitulado “como fazer uma quimioterapia perfeita em dez etapas”, no qual descrevo o processo (o adesivo anestésico, o uso do cateter, a infusão contra náuseas, os diferentes tipos de quimioterapia, por infusão e injeção) e minhas estratégias para viver melhor esse momento (a escolha de um livro, a presença de amigas, o suco de frutas após a quimioterapia para eliminar o gosto ruim). Nesse *post* detalhado, há a vontade de compartilhar a experiência de uma paciente com pessoas que não sabem como isso funciona, usando um tom irônico para descontraída a situação descrita. Ao reler os comentários, constatamos que várias blogueiras reagiram compartilhando suas estratégias para lidar com os tratamentos e suas rotinas. Trata-se aqui de uma troca de experiências e saberes adquiridos pela experiência. Não posso dizer se, na época, escrevi esse *post* com a intenção de informar as pessoas que es-

tavam iniciando um tratamento de quimioterapia; mas sei que, posteriormente, percebi, por meio de comentários e mensagens pessoais, que meu blog era lido por pessoas que estavam iniciando um tratamento e procuravam informações. Essa constatação foi fundamental na minha decisão de tornar o blog privado quando não tinha mais certeza da atualidade da minha experiência de cuidado, a fim de evitar apresentar uma situação que não correspondia mais à realidade dos tratamentos.

Além desses conhecimentos, específicos da área da saúde, a criação do blog permitiu a aquisição de conhecimentos técnicos, cuja descrição é relevante na perspectiva do reconhecimento da doença como uma experiência de aprendizagem. Inicialmente, meu blog foi hospedado pela plataforma *Splinder*. Seu encerramento em 2010 exigiu a migração para outra plataforma, o *Wordpress*. Os aprendizados técnicos relacionados à gestão de dados, à sua transferência, organização por etiquetas, bem como a familiarização com o *Wordpress* são conhecimentos e competências que a atividade de blogueira me permitiu desenvolver, bem como competências de gestão de uma comunidade de pessoas afetadas por uma doença grave. Não me lembro de ter tido de moderar comentários; por outro lado, aprendi como animar uma comunidade, responder aos comentários, alimentá-la com citações de outros blogs: aprendizados que serão úteis para o resto da minha carreira profissional.

Não é inútil lembrar também que a tarefa de escrever sobre a experiência da doença, bem como compartilhá-la, foi possível graças a competências pré-existentes. Minha formação inicial foi na área de comunicação e, durante e após meus estudos, trabalhei como jornalista na imprensa local. Além disso, já havia escrito um blog, por um curto período, compartilhando minhas experiências de vida e viagens a países estrangeiros. Meu gosto e minha prática pela

4 Na França, “O terceiro ciclo de estudo médicos, comumente chamado de residência, corresponde à fase de especialização e de profissionalização do estudante de medicina. Com uma duração de 3 a 6 anos em função da especialidade escolhida, o terceiro ciclo (...) realiza-se por meio de estágio sucessivos 6 meses”, Cycle 3 : l'internat de médecine | Conférence Cartesia.

escrita, bem como o hábito de escrever pensando nos meus destinatários, meu público-alvo, sem dúvida contribuíram para a rápida criação do blog, após o anúncio da doença. Esse anúncio foi, de fato, interpretado como um “assunto”. Alguns anos depois, descobri as palavras de Perec, que considero extremamente justas: “*O que nos interessa, ao que me parece, é sempre o acontecimento, o insólito, o extraordinário [...]. É preciso que por trás do acontecimento haja um escândalo, um perigo*” (Perec, 1989, p. 11-12) que irrompe em uma vida ordinária.

Socializar a experiência do adoecimento: o blog coletivo

Em outubro de 2009, após alguns meses de existência do meu blog pessoal, fui contatada por e-mail por outra blogueira com câncer, ou seja, outra pessoa afetada pelo câncer que, como eu e antes de mim, compartilhava sua experiência por meio de um blog. Ela se identificava como *Widepeak*. *Widepeak* me propôs participar de uma reflexão em andamento para a criação de uma plataforma que reuniria diferentes blogs sobre o câncer. A proposta partia da constatação de que esses blogs podiam fazer bem tanto para quem os escrevia, quanto para quem os lia: “*Imagine como seria bom – escreveu ela em 21 de outubro de 2009 em um dos primeiros e-mails coletivos – se, nos primeiros dias após o diagnóstico, ao clicar no Google, em vez de encontrar o site da AIRC [Fundação para a Pesquisa sobre o Câncer, ndr] e descobrir que você tem entre 2 e 10 anos de vida miserável, você descobrisse nossa plataforma, onde falamos sobre como se vive e o quanto se vive bem e intensamente*”.

O projeto se inspirou na plataforma *Mothers with cancer* (“Mães com câncer”, [S.d.]), que compartilhava histórias e vidas de mães que têm ou tiveram câncer. No nosso caso, nem todas éramos mães, mas éramos todas mulhe-

res — nove, para ser mais precisa — porque, em 2009, todos os blogs sobre câncer que identificamos eram escritos por mulheres. Estávamos na fase aguda dos tratamentos, em remissão ou com câncer crônico; várias mulheres estavam com câncer de mama, mas outras estavam com câncer de estômago ou doença de Hodgkin, como no meu caso. Nossa ambição ia para além de reunir nossos blogs: imaginávamos oferecer um espaço de troca, por exemplo um fórum, acesso a psicoterapeutas para obter opiniões, conexão com *cancer buddy*, que descrevíamos como pessoas que passaram por uma experiência semelhante e que poderiam apoiar outros pacientes.

O processo de criação da plataforma foi totalmente colaborativo, com trocas principalmente online, já que estávamos localizadas em diferentes regiões da Itália e eu morava em Paris. No entanto, nos encontramos pessoalmente duas vezes, em Bolonha e em Roma, durante a primavera e o verão de 2010. Juntas, decidimos o nome da plataforma, *Oltreilcancro* (*Oltreilcancro – Esperienze di blogterapia*, s. d.), “*para além do câncer*”, para indicar nossa vontade de falar sobre o câncer, é claro, mas também sobre a vida com e apesar da doença; escolhemos a hospedagem online, o *WordPress*, as etiquetas para o referenciamento web e a estratégia de publicação. Em novembro de 2010, colocamos a plataforma online. Cada blogueira continuava a escrever seu blog e as postagens consideradas mais interessantes para as leitoras preocupadas com o câncer eram compartilhadas na plataforma *Oltreilcancro*. Cada blogueira fazia essa seleção de forma autônoma e podia compartilhar suas postagens na plataforma. O conteúdo da plataforma era organizado em categorias que iam do diagnóstico aos tratamentos, dos exames à morte, dos medos aos sorrisos.

Descrevo esse modo de funcionamento no passado porque, desde o encerramento do meu

blog, não contribuo mais para o *Oltreilcancro*. No entanto, a plataforma ainda está online e acessível e foi alimentada até janeiro de 2024. Durante esses quatorze anos de atividade, as blogueiras que contribuíram para o site mudaram: algumas delas, que participaram da sua criação, vivem desde então com câncer crônico e contaram toda a sua trajetória de vida com a doença em seus blogs e, em parte, no *Oltreilcancro*; outras tiveram recidiva, e outras estão em remissão há vários anos e continuaram a intervir de vez em quando; outras, como eu, pararam de escrever, mas continuam a ler; outras faleceram. Novas blogueiras e blogueiros aderiram ao projeto: muitas mulheres e dois homens. No total, a plataforma recebeu contribuições de 25 pessoas afetadas pelo câncer. Por outro lado, nossos projetos de fornecer outras formas de apoio às pessoas doentes, como um fórum ou *cancer buddy*, nunca se concretizaram.

Em uma postagem publicada em novembro de 2010 no meu blog pessoal, anunciei o nascimento da plataforma *Oltreilcancro* e seu objetivo de compartilhar experiências da doença, com suas dificuldades e sucessos. Expliquei:

Quando comecei a escrever meu blog, achava que tinha tido uma ideia única e brilhante. Escrevia para mim mesma, para liberar minhas emoções, para racionalizar, para entender o que estava acontecendo comigo. Escrevia para os outros, para dar um boletim médico constantemente atualizado, enquanto fazia tratamento na França e deixava grande parte da minha vida na Itália. Então, navegando na web, descobri que minha pretensão de ser pioneira nos “blogs sobre câncer” era equivocada e que muitas pessoas, com palavras e objetivos diferentes, falavam sobre o câncer. Acabei lendo esses diários com curiosidade, interesse e angústia. Procurando nessas páginas as respostas que os médicos não dão. Como é a quimioterapia? Até que ponto vou ficar doente? Até quando poderei continuar vivendo normalmente? Percebi que meus medos não eram apenas meus e que, quando outro doente diz “Eu sei, eu entendo

você”, você acredita nele mais do que no melhor dos médicos.

Ao colocar o *Oltreilcancro* online, cada blogueira selecionou contribuições entre as publicações já publicadas em seu blog pessoal: no que me diz respeito, compartilhei a publicação em que falo sobre a queda de cabelo, a colocação do cateter e a publicação intitulada “Como fazer uma quimioterapia perfeita em dez etapas”, descrita anteriormente. Fiz essa seleção respondendo à pergunta que também tinha sido minha: como é que funciona (uma operação, uma quimioterapia)? Após o fim dos tratamentos, partilhei *posts* sobre o regresso a uma vida “normal”, ou seja, uma vida em que eu podia misturar-me com a multidão, já não estando imunodeprimida. Também contei sobre os exames regulares a que era submetida, a ansiedade que os acompanhava e contei os sucessos, como poder prender novamente o cabelo, que agora tinha crescido. Quanto mais me afastava do fim dos tratamentos, mais as minhas contribuições se afastavam da narrativa da experiência para assumir um tom mais reflexivo, nomeadamente ao partilhar as histórias de outras pessoas. Explorei também novos formatos, por exemplo, escrevendo um post com uma “colega blogueira com câncer”, como nos chamávamos entre nós; essa foi uma oportunidade para comparar nossas experiências e as diferenças e semelhanças entre os tratamentos na França e na Itália.

Também desenvolvi e compartilhei reflexões sobre minha abordagem à escrita. Em dezembro de 2011, fiz parte do júri de um concurso de redação sobre o câncer. Compartilhei no *Oltreilcancro* minhas impressões sobre os textos que avaliei: na época, fiquei impressionada com a precisão e os detalhes de algumas das histórias contadas, embora, em alguns casos, se tratasse de eventos ocorridos muitos anos antes. Tive a impressão de que, durante anos, “essas histórias permaneceram em silêncio e

presas, não contadas, mas intactas, precisando ser libertadas”. Essa reflexão sobre as narrativas dos outros também é uma oportunidade para um primeiro retorno para a minha: evoco como, no momento da abertura do blog, eu simplesmente reproduzi um hábito de escrever, mas também como o fato de escrever sobre uma doença grave me assustava. Na época, eu percebia uma exigência de dizer a verdade, toda a verdade “por honestidade para com aqueles que me conheciam e por dever para com aqueles que me liam em busca de informações” e, conseqüentemente, de expor uma parte da minha vida íntima. Repensando esse medo e esse pudor, eu decido: “comecei e não me fiz mais perguntas”.

Quando encerrei meu blog, em janeiro de 2012, também parei de contribuir para o *Oltreilcancro*. Fiz uma única exceção, em 10 de dezembro de 2014, com a postagem “Tudo sobre o câncer: a quem perguntar?”. O título parece mais o de uma revista ou boletim informativo do que o de um blog. A ocasião para escrever surgiu, na verdade, a partir de um evento fortuito: a morte de uma pessoa com câncer que se recusou a seguir os tratamentos recomendados pelos médicos. Depois de se informar no Google, ela seguiu uma dieta ineficaz que a levou à morte. O papel do Google na informação, ou melhor, na desinformação médica é questionado. É em torno desse assunto que expressei minha opinião, questionando as razões que levam uma pessoa doente a não confiar na medicina. Recuso-me a demonizar o *Google*, questionando a falta de fontes de informação acessíveis às pessoas doentes, e finalmente volto à importância fundamental que teve para mim a descoberta online dos testemunhos de outras blogueiras com câncer.

Se o blog pessoal é uma oportunidade para explicar a experiência do câncer, o confronto com os colegas é uma oportunidade para explicar o processo de escrita e compartilhamen-

to. Quando falo sobre meu blog no *Oltreilcancro*, exponho, pela primeira vez, seus objetivos de forma clara, completa e sintética. Também falo, pela primeira vez, da minha relação como paciente com a internet: eu a uso para pesquisar informações que não são estritamente médicas, mas que são necessárias para viver com câncer; menciono o conforto que as palavras de outras pessoas que vivem a mesma experiência e a compartilham podem trazer.

Minha posição não é de oposição à medicina, mas de complementaridade. Conto minha experiência como paciente, mas principalmente como paciente leitora de outros blogs. De fato, mesmo antes do nascimento do *Oltreilcancro*, entre blogueiras com câncer, nós líamos e comentávamos entre nós: a decisão de criar um espaço comum parece uma consequência lógica dessa prática informal, do reconhecimento de saberes experienciais ou, melhor dizendo, como nos chamávamos na época, “expert por experiência”. O projeto inicial da plataforma evocava o termo *cancer buddy*: provavelmente era o que, na época, mais se aproximava do paciente parceiro (Pomey et al., 2015). Embora essa parte do projeto nunca tenha se concretizado, encontramos em nossas trocas informais, fora de qualquer contexto jurídico, institucional ou de pesquisa em saúde, algumas das missões que hoje são atribuídas às pacientes parceiras de cuidados.

Tal como no meu blogue pessoal, a criação e gestão do *Oltreilcancro* implicou a mobilização e a aprendizagem de competências técnicas e informáticas, bem como competências em comunicação, uma vez que a existência da plataforma foi comunicada a associações e jornais e divulgada através de uma página do *Facebook* regularmente atualizada. Essas tarefas foram geridas pela comunidade de blogueiras. A sua distribuição, bem como as decisões relativas ao *Oltreilcancro* foram sempre executadas em concertação, em função das competên-

cias, da aptidão e da disponibilidade de cada uma, após trocas de e-mails. Esse modo de funcionamento pode ter sido demorado, mas teve a vantagem de permitir que cada uma se expressasse e permitiu inscrever o *Oltreilcancro* no tempo. No final, essa experiência foi para mim a primeira experiência de trabalho colaborativo.

Da experiência à teoria: a tese

Durante o período de tratamento do câncer, decidi retomar meus estudos. Com um mestrado em Ciências da Comunicação na Itália, me inscrevi no mestrado 2 em Estudos Italianos na Universidade Sorbonne-Nouvelle, em Paris. Depois de concluir o mestrado, decidi continuar minha trajetória acadêmica com um doutorado dedicado aos escritos autobiográficos sobre o câncer. Após longas discussões, minha orientadora de mestrado recusou-se a orientar essa tese, cujo tema, em sua opinião, era muito próximo da minha experiência pessoal. No que me dizia respeito, eu estava certa do interesse do tema e da minha motivação; decidi, então, propor meu projeto a outro professor e, no início do ano letivo de 2011, me inscrevi no doutorado na Universidade Paris Nanterre. Minha tese, defendida em 2016, permitiu a definição de um subgênero da autobiografia, o da autopatografia, *“um relato retrospectivo em prosa que uma pessoa faz sobre sua própria doença, no qual há identidade entre a experiência da doença do autor (conforme consta seu nome na capa), a da narradora do relato e a do doente de quem se fala”* (Rossi, 2016a, p. 127-128). Ela também mostrou a existência de uma narrativa sobre o câncer baseada na experiência direta das pacientes, que enriquece a linguagem para contar sobre o câncer e a representação dessa doença. Dois artigos (Rossi, 2016b, 2017a) e um livro (Rossi, 2019) são resultado desse trabalho.

O trabalho de tese implicou, obviamente, a aquisição de um grande número de conhecimentos científicos próprios da minha disciplina, a literatura. Aprofundi os estudos sobre autobiografia e auto ficção, sobretudo as obras de Philippe Lejeune (Lejeune, 1971). Também li muitos escritos autobiográficos de pessoas com outras doenças além do câncer, especialmente a AIDS. Interessei-me pelo uso da metáfora e Susan Sontag (Sontag, 1978, 1988) foi uma descoberta fundamental. Ampliei minhas leituras para a sociologia e a antropologia da saúde, descobrindo, por exemplo, a pedagogia do sofrimento, teorizada por Arthur W. Frank (Frank, 2013). Assim, identifiquei as questões teóricas que serviram de base para o meu trabalho: qual é a função de escrever e compartilhar uma experiência íntima e dolorosa como uma doença grave? Como a escrita dessa experiência é moldada e molda a representação social de uma patologia, mas também da figura da pessoa doente?

A construção desse conhecimento científico foi acompanhada por uma socialização com o mundo acadêmico. Descobri como se participa de um colóquio internacional e se publica um artigo científico, como se solicita financiamento e como se constrói um projeto de pesquisa.

Também percebi, pela primeira vez, os efeitos que dizer “tive câncer” tem. A professora que se recusou a orientar minha tese porque o tema era muito próximo da minha experiência pessoal, destacou a relação que cada pesquisador tem com seu objeto de pesquisa e a importância de manter uma certa distância entre os dois. Como fiz meu mestrado durante a fase aguda do tratamento, essa professora me viu usando um turbante para esconder a alopecia e eu a informei sobre uma ausência por motivos médicos. O câncer claramente determinou uma virada na minha trajetória profissional, e os tratamentos e seus efeitos talvez tenham determinado uma segunda. Sem esses sinais

visíveis, estigmas para usar o termo de Goffman (Goffman, 1975), teria eu compartilhado minha experiência como paciente oncológica com meus professores e colegas de mestrado?

Então, aprendi a lidar com meu status de *câncer survivor*⁵ [sobrevivente do câncer] com cautela. Também descobri os efeitos positivos disso. No âmbito da minha tese, trabalhei com as obras de seis escritoras, três das quais ainda vivas. Todas as três aceitaram se encontrar comigo e conversar sobre sua relação com a escrita, especialmente a escrita sobre a doença, mas também sobre sua experiência com o câncer e as mudanças que a doença determinou. Tenho uma lembrança maravilhosa dessas três entrevistas⁶. Pela primeira vez, eu me apresentava como profissional, ou doutoranda, fazendo meu trabalho de tese, questionando-as sobre suas obras, mas também éramos “membros da mesma tribo” (Calabrese, 2010, p. 76): minhas identidades profissional e pessoal coexistiam sem causar nenhum problema, pelo contrário, isso me trazia vantagens. A doença foi um terreno comum que facilitou as trocas e, provavelmente, o compartilhamento de eventos íntimos. Fragmentos da minha narrativa sobre a doença, “eu também” e “no meu caso” serviram como ponto de partida para as conversas. Não gravei essas entrevistas, mas fiz anotações e redigi resumos que as escritoras que encontrei releeram e corrigiram antes de serem integrados à minha tese. Esses resumos se concentram nos aspectos relevantes para o meu trabalho acadêmico. Assim, não sou capaz de dizer se a expressão “dar sentido” à experiência da doença já estava explícita para mim, mas, em retrospecto, era disso que se tratava.

5 O termo *cancer survivor* “designa todos aqueles que foram diagnosticados com um câncer, a partir do momento do diagnóstico e para o resto da vida” AAVV (2014). Facing Forward: Life After Cancer Treatment. The National Cancer Institute. Disponível em: <https://pubs.cancer.gov/ncipl/detail.aspx?prodid=p119>.

6 Com Giacomo Cardaci, Melania Rizzoli e Cristina Piga. As entrevistas aconteceram nos dias 24, 26 e 27 de outubro de 2015.

Ao reler o discurso escrito para a defesa da minha tese, identificamos dois temas fortes: a centralidade dos testemunhos de pessoas com câncer e a necessidade de falar e escrever sobre o câncer com uma linguagem diferente daquela da guerra. Além disso, desde a introdução da minha tese, explico: “*Nossa hipótese é que por trás do surgimento desses escritos [autopautográficos, ndr] está a vontade do doente de expressar uma experiência íntima e dolorosa, mas que pode ser compartilhada e que traz um conhecimento próprio*” (Rossi, 2016a, p. 23).

A atenção que meu trabalho teórico dá à escolha de narrar e compartilhar a doença, com suas características de experiência íntima e dolorosa, ecoa meus medos no início do meu blog. Analisar os escritos dos outros, valorizá-los, é uma forma de me tranquilizar sobre a validade da minha abordagem. Não é inútil lembrar que os escritos sobre o câncer ainda eram relativamente raros na Itália quando comecei minha tese e os trabalhos críticos eram praticamente inexistentes. O discurso em torno das pessoas com câncer era produzido principalmente pelos poderes políticos e médicos, com predominância da metáfora da guerra contra o câncer, ou seja, da vítima, quando o resultado era nefasto, ou do sobrevivente do câncer, nos outros casos. Durante minha defesa de tese, defendo: “*O paciente sobrevivente, que luta contra o câncer e vence sua batalha, não é suficiente para explicar a complexidade dessa experiência*”. Eu não sabia disso no início da minha doença. A atitude que adotei espontaneamente nas primeiras semanas de tratamento, e que a linguagem do meu blog documenta bem, é a de entrar em guerra contra o câncer: trata-se de inimigo, de lutar, de derrota. Na minha tese, não se trata de invisibilizar as figuras daqueles que lutam e sobrevivem, mas de tornar visíveis outras figuras: as das pessoas que não travam uma guerra contra

o câncer, mas vivem com ele, como Tiziano Terzani expressa muito bem:

Tive o instinto de falar com ele [o câncer, nota do editor], de torná-lo meu amigo; nem que fosse apenas porque compreendi que, de uma forma ou de outra, ele iria permanecer ali, talvez adormecido, para me fazer companhia pelo resto do caminho (Terzani, 2004, p. 17).

Isso também se alinha ao objetivo da plataforma *Oltreilcancro*, que é contar a história da vida com câncer, e não apenas a batalha contra o câncer: às vezes podemos ser sobreviventes e, às vezes, podemos ser membros de uma mesma tribo.

Da experiência ao engajamento: o trabalho associativo

No final de 2012, ao participar de uma conferência no âmbito da minha tese, tomei conhecimento da futura criação de uma plataforma colaborativa na Internet dedicada ao câncer. *Cancer Contribution*, era o nome da plataforma, que tinha como objetivo reunir as pessoas envolvidas com o câncer (pacientes, profissionais de saúde, políticos, cidadãos) para co-construir uma nova visão sobre a doença e seus impactos na sociedade.

Interpelada por essa iniciativa, que ecoava a concepção de saúde que eu estava começando a construir como ex-paciente e jovem doutoranda, entrei em contato com a diretora para saber mais sobre o projeto. Em 2013, ela me convidou para participar do projeto como *community manager* [gestor de comunidade], cargo que ocupei em tempo parcial até 2017.

Meu trabalho consistia em alimentar e animar a plataforma *Cancer Contribution*, produzindo conteúdo para a página inicial e garantindo a animação dos fóruns, sobre temas que podiam ir da prevenção ao anúncio do câncer, da articulação entre câncer e trabalho às desigualdades sociais e de saúde. Eu também era

responsável por preparar um boletim informativo mensal e alimentar as redes sociais, especialmente o *Facebook* e o *Twitter*.

Na realidade, as tarefas que desempenhei foram muito mais amplas: representei a associação em projetos de pesquisa e eventos organizados por instituições públicas, agências regionais de saúde (ARS) em hospitais, outras associações de pacientes e usuárias em laboratórios farmacêuticos, colóquios e redes científicas em instâncias europeias. Por fim, coordenei algumas das ações de pesquisa cidadã que a *Cancer Contribution* realizou a pedido de instituições públicas ou privadas. Se consegui cumprir minhas missões na *Cancer Contribution*, foi graças aos meus estudos iniciais em comunicação, à minha tese em andamento sobre autopatografias, mas também, e principalmente, graças à minha experiência como pessoa com câncer e aos saberes que pude formalizar em minhas atividades como blogueira. Como paciente, aprendi a compreender e a navegar pelo sistema de saúde francês, a identificar os diferentes atores, suas articulações... e esse aprendizado deriva de uma experiência direta, relevante para o objetivo da *Cancer Contribution*, de considerar a doença não apenas como uma patologia, mas também como uma experiência enraizada em um contexto social. Metodologicamente, a *Cancer Contribution* baseava-se numa abordagem que valorizava a inteligência coletiva e a co-construção, com o objetivo de dar visibilidade à voz das usuárias para promover uma evolução das práticas profissionais e intervir na elaboração de políticas de saúde pública. Conceitos como “decisão compartilhada”, “democracia em saúde” e “saúde 2.0”, fundamentais para o *Cancer Contribution*, eram, na época, teoricamente estranhos para mim, mas praticamente significativos, pois eram coerentes com minha experiência como paciente e meu envolvimento com a *Oltreilcancro*.

Tanto na identificação dos temas a propor na plataforma, como na gestão das relações interpessoais com as pessoas afetadas pela doença e os atores associativos, rapidamente encontrei o meu lugar. Entre os temas que escolhi desenvolver, estava o impacto do câncer no trabalho: por meio desse tema buscava-se disponibilizar informações práticas sobre dispositivos pouco conhecidos na época (e talvez ainda hoje), como o meio período terapêutico, e também abordava questões delicadas, como por exemplo: “Devo contar aos meus colegas que tenho câncer? E se estou em remissão e procurando emprego, devo dizer isso aos recrutadores?”. Não há uma resposta certa para essas perguntas, mas o compartilhamento de experiências na plataforma permitiu dar visibilidade a elas, legitimá-las e alimentar a reflexão de cada uma.

Para alimentar e moderar os debates no *Cancer Contribution* e nas redes sociais, pude mobilizar minha experiência com a doença e como blogueira, mas também os conhecimentos adquiridos em meu trabalho de tese. A experiência com *Oltreilcancro* também me ensinou a gerenciar um site, a ouvir e valorizar a opinião de todas, a estimular e reagir aos comentários postados na plataforma, mas também a tomar decisões coletivamente: essas competências informáticas, relacionais e de comunicação foram fundamentais para levar a cabo as missões de *community manager* da *Cancer Contribution*, bem como a sua cogestão, assegurada por pacientes, associações, médicos e atores institucionais.

Por fim, não foi um conhecimento empírico, mas um estatuto que me permitiu levar a cabo o meu trabalho: o de ex-paciente oncológica. Esse status contribuiu para dar legitimidade à *Cancer Contribution*, uma associação que visava valorizar a voz das pessoas doentes e que trabalhava com pessoas doentes ou ex-doentes. Não quero com isso denunciar uma instru-

mentalização do meu status: apenas constato como, nesse contexto profissional específico, minha doença pode ter se transformado em um trunfo. Além disso, eu não era a única ex-paciente: vários colegas compartilhavam essa experiência, embora cada um se apresentasse de maneira diferente. Por minha parte, nunca fiz disso uma bandeira, mas também nunca escondi: talvez o o saber experiencial esteja aqui na minha capacidade de falar ou não sobre meu passado oncológico, dependendo das situações, dos meus sentimentos e do interesse que isso possa ter. Lembro-me, por exemplo, de um grupo de trabalho formado por um laboratório farmacêutico com o objetivo de desenvolver um dos primeiros aplicativos dedicados a pacientes em quimioterapia. Lembro-me também da minha reação de constrangimento quando vi esse aplicativo abrir com a mensagem “Olá!”. A lembrança dos dias seguintes à injeção de quimioterapia, com aftas na boca, astenia, insônia, flebite... me fez reagir vivamente a essa mensagem animada, em inglês, quase alegre, que percebi como completamente inadequada para um aplicativo que servia justamente para monitorar os efeitos colaterais de um tratamento. Esse momento foi marcante para mim, mas não único. O trabalho na *Cancer Contribution* permitiu que eu fosse ouvida e compreendida como paciente e me fez perceber que eu tinha saberes a compartilhar. O conceito de saber experiencial era estranho para mim na época, mas acabei por integrá-lo profundamente. Anos mais tarde, tendo escolhido uma carreira acadêmica, procuro sistematicamente criar um espaço de intercâmbio entre investigadoras e usuários.

Assim, como já mencionado, os conhecimentos que adquiri no âmbito da minha tese também contribuíram para o conteúdo publicado no *Cancer Contribution*. Para responder ao pedido da ARS Ile-de-France de estabelecer um diagnóstico partilhado sobre as dificulda-

des de acesso e coordenação dos cuidados⁷, concebi um projeto baseado em narrativas da doença, *Témoigner pour améliorer la prise en charge dui cancer* (Tema Cancer) [Testemunhar para melhorar o cuidado do câncer]. Este projeto, inspirado na medicina narrativa e nos trabalhos de Arthur Kleinman (Kleinman, 1980) e Rita Charon (Charon, 2006), representa a junção do meu trabalho acadêmico e associativo.

Se, no início da minha colaboração com a *Cancer Contribution*, eu tinha saberes experienciais e científicos para investir na minha atividade profissional, essa atividade também foi rica em aprendizados, especialmente em termos de socialização profissional com o mundo da saúde. Na *Oltreilcancro*, compartilhei minha experiência como pessoa doente com outras pessoas doentes: estávamos em uma relação de pares. Na *Cancer Contribution*, entrei em contato com ex-pacientes que construíram ou reorientaram sua trajetória profissional em relação ao câncer... Um pouco como no meu caso: a doença foi um ponto de virada profissional, mas, principalmente no início da minha tese e da minha colaboração com a *Cancer Contribution*, eu não tinha formalizado isso. Também não tinha decidido como me apresentar aos outros e como apresentar — ou não apresentar — a articulação do meu estatuto de ex-paciente oncológica e de *community manager* da *Cancer Contribution*. Minha doença era muito mais recente do que a de duas outras colaboradoras, cujo passado como grande testemunha durante os estados gerais da *La ligue contre le cancer* (1998) [Liga contra o Câncer] e como blogueira sobre câncer com certa notoriedade na França era conhecido e reconhecido dentro da associação. Com o passar dos anos e das oportunidades, aperfeiçoei um discurso que era meu, que previa dizer o mínimo necessário durante minha apresentação: *community manager*, doutoranda em literatura

⁷ Eixo “inequidade e câncer”, 2015.

sobre escritos autopatográficos. Dependendo das perguntas das minhas interlocutoras, eu ajustava o resto da minha narrativa. Isso podia então continuar com trocas sobre o trabalho associativo, a originalidade do tema da minha tese, as razões que a motivaram — e, portanto, a narrativa da minha doença.

A situação era diferente quando eu tinha que falar em público. Como representante da *Cancer Contribution*, participei de colóquios científicos e redes de especialistas. Sempre que era a minha vez de falar, eu me perguntava como me apresentar. Confessar que era uma ex-paciente me daria mais credibilidade ou a diminuiria diante do poder médico? Com que direito eu falava em primeira pessoa, apenas porque tinha uma tribuna, correndo o risco de invisibilizar a voz das colaboradoras da *Cancer Contribution*? E, ao contrário, se eu não pudesse contar com minha legitimidade experiencial, com que legitimidade eu poderia contar, já que eu era apenas uma pesquisadora aprendiz — minha tese ainda estava em andamento — e uma *community manager* em tempo parcial? Em contextos em que a apresentação de cada um deveria ser breve e impactante, conciliar diferentes status nem sempre foi fácil. Mas foi principalmente na atividade de ensino que, já naquela época, observei meus ajustes: diante de estudantes de medicina e gestores, eu representava uma associação de usuárias; diante de públicos mistos, profissionais de saúde e representantes de associações, eu também representava uma associação de usuárias... mas, logo no primeiro intervalo, eu mencionava minha trajetória pessoal e, antes do final do módulo, minhas diferentes funções eram reveladas. Comecei minha atividade de ensino no final da minha tese e após alguns anos de colaboração com a *Cancer Contribution*. Ao contrário da minha busca por posicionamento em relação às outras colaboradoras e interlocutoras da associação, parece-me que aqui eu estava em uma zona de conforto:

eu era a “professora” e tinha um conhecimento sólido da minha área de atuação. Quanto à minha apresentação, eu improvisava, cedendo à tentação de dizer “eu também” quando isso me parecia relevante no contexto da aula.

Aquisição, caracterização e mobilização dos saberes decorrentes da experiência de adoecimento

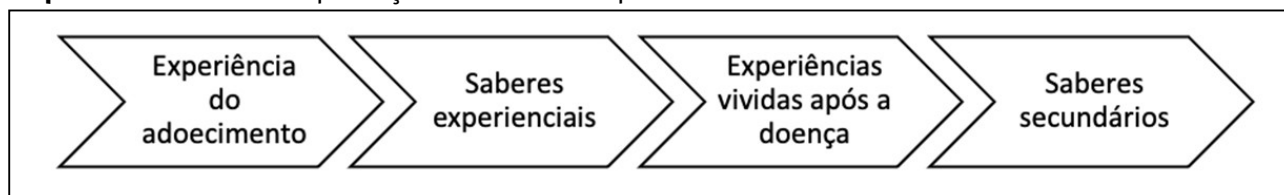
A releitura e análise das diferentes narrativas da minha experiência com a doença revelaram a aquisição de diferentes conhecimentos ao longo do meu percurso. A aquisição desses conhecimentos ocorre por meio das três fontes identificadas por Dumez e L’Esperance (Dumez; L’Espérance, 2024): a experiência do corpo doente, o sistema de saúde e a comunidade.

Ainda com base nos trabalhos de Dumez e L’Esperance, podemos classificar esses conhecimentos em seis categorias: encontramos saberes incorporados, enraizados na experiência corporal, que vão desde os efeitos colaterais da quimioterapia até a ansiedade sentida antes dos exames durante a remissão. Os saberes de vigilância, que me permitiram gerir melhor a minha doença e incluem, por exemplo, estratégias para viver melhor a quimioterapia,

como a escolha de um bom livro ou a presença das minhas amigas durante as perfusões. Os saberes de navegação, ou seja, a compreensão do uso eficaz do sistema de saúde e dos saberes médicos, revelados pelas descrições dos tratamentos e pela apropriação da linguagem médica. Os saberes relacionais, que permitem identificar o profissional de saúde adequado em cada momento, e os saberes culturais: estes últimos aparecem especialmente no final do meu percurso com a doença, quando se trata de me posicionar em relação ao estatuto de *cancer survivor* na sociedade.

Observamos, portanto, uma trajetória que ocasionou a produção de muitos saberes. Mas esses saberes individuais não deram lugar a usos num contexto coletivo. Em outras palavras, a minha experiência não foi transformada em especialização e diretamente colocada ao serviço de outros (Borkman, 1976), como é o caso dos pacientes parceiros. Por outro lado, o conjunto desses saberes experienciais possibilitou outras experiências pessoais, associativas e acadêmicas. Essas experiências, por sua vez, possibilitaram a aquisição de “saberes experienciais secundários”, ou seja, aqueles que resultam indiretamente da doença. Haveria, portanto, um processo, explicitado no esquema 1.

Esquema 1 – Processo de produção dos saberes experienciais secundários



Fonte: a autora

No meu caso, esses saberes experienciais secundários foram adquiridos por meio de atividades de narrativa e compartilhamento dessa experiência: são saberes técnicos, relacionados ao uso de ferramentas da web, saberes relacionais, relacionados à animação de uma

comunidade de pares, e saberes acadêmicos, provenientes do meu trabalho de tese.

Em cada etapa da minha trajetória, meus conhecimentos e competências adquiridos anteriormente foram integrados; assim, minha formação em comunicação e minha experiên-

cia como jornalista influenciaram minha escolha de narrar minha doença em um blog; minha experiência com a doença e minha atividade como blogueira marcaram meu trabalho associativo... E a soma de todas essas experiências me levou a me tornar professora-pesquisadora em ciências da educação na faculdade de medicina da Universidade de Lorraine e em uma unidade mista de pesquisa em saúde pública.

Minhas pesquisas são conduzidas principalmente na área do câncer e isso está relacionado tanto à minha experiência pessoal, aos saberes experienciais que formalizei e que ainda hoje utilizo no meu trabalho acadêmico, quanto à expertise profissional e científica que amadureci nos últimos anos. Minha experiência também determina o tipo de pesquisa que realizo: trata-se de projetos decididamente participativos, que envolvem os atores diretamente interessados, tanto quanto possível (Haute Autorité de santé - HAS, 2020). Essa participação diz respeito, por vezes, à produção de dados (PARCA⁸), outras vezes à condução do projeto, à análise de dados (4P⁹) ou à divulgação dos resultados, com comunicações orais em colóquios científicos feitas a duas vozes, uma paciente envolvida na pesquisa e eu¹⁰.

8 « Nouveaux PARcours de soins : une exploration qualitative de l'expérience des personnes atteintes du Cancer(PARCA1) » [Novas trajetórias de cuidados : uma exploração qualitativa da experiência das pessoas portadoras de Câncer (PARCA 1), financiado pelo edital « Émergence » 2020 do Cancéropôle Est, sob a responsabilidade de Joëlle Kivits.

9 « Améliorer le Parcours de soin en cancérologie par le Partenariat entre Patients/patientes et Professionnels de santé (4P) » [Melhorar a trajetória de cuidado em oncologia via a parceria entre pacientes e profissionais de saúde], financiado pelo edital « Recherche interventionnelle en santé des populations : agir à tous les temps du cancer » 2021 de l'INCa (SHS RISP22-026), sob a responsabilidade de Sandrine de Montgolfier.

10 90e Congrès de l'Acfas : 100 ans de savoirs pour un monde durable. Sessão 473 : « Impliquer des patiente-s partenaires dans la recherche et les soins et services en cancérologie : regards croisés entre France et Québec », Montréal, Canada [Implicar pacientes parceiros na pesquisa e nos cuidados e serviços em oncologia : olhares cruzadas entre a França e o Quebec] : Les méthodes et les outils favorisant le partenariat

Todas essas pesquisas têm, aliás, um objetivo intervencionista, ou seja, não visam apenas produzir conhecimento científico, mas também melhorar a experiência das pessoas diretamente envolvidas (Alla; Cambon; Ridde, 2024), no meu caso, as pessoas afetadas pelo câncer e os profissionais de saúde envolvidos no percurso do tratamento.

Conclusões: legitimidade de paciente e de pesquisadora

Hoje, meu status de ex-paciente não faz parte da minha apresentação oficial, mas é conhecido por muitas pessoas com quem trabalho. No ano passado (2024), convidada para participar de um treinamento para jovens pacientes que desejam se envolver na área da saúde¹¹, comecei minha aula pela primeira vez me apresentando como ex-paciente oncológica. Eu havia concebido esse curso como uma oficina de redação que permitiria às jovens pacientes narrar sua experiência com a doença, a partir de sugestões de redação que eu havia proposto. Nesse tipo de oficina, especialmente quando o tempo é limitado, é útil explicar o exercício com um exemplo. Assim, comecei minha aula contando minha história com base nas mesmas sugestões que propus às jovens pacientes: “Tudo começou quando...”, “depois”, “aconteceu outra coisa...” etc. Isso me permitiu, de forma estruturada e rápida, fazer meu próprio relato, dar um exemplo e estabelecer um ambiente propício à confiança, compartilhando uma experiência pessoal.

patient-e-s dans la recherche en cancérologie : le projet PARCA (com Amélie Jaouen, paciente parceira no projeto PARCA), 2023 [Os métodos e os recursos que favorecem a parceria de pacientes na pesquisa em oncologia : o projeto PARCA.

11 Formação « Se découvrir pour agir : être jeune patient et s'engager pour la santé » [Descobrir-se para agir : ser um jovem paciente e engajar-se pela saúde], SciencePo Executive Education, « Raconter son histoire pour accéder à sa résilience : le rôle de la narration et de l'écriture », 9 février 2024. [Contar sua história para acessar sua resiliência: o papel da narração e da escrita].

Essa partilha ocorreu uma segunda vez no âmbito do colóquio *Histoires de vie, récits et savoirs expérientiels en formation et santé* [Histórias de vida, narrativas e conhecimentos experienciais na formação e na saúde], que aconteceu durante o verão de 2024 em Cerisy. Os colóquios realizados em Cerisy têm um formato longo, cinco dias durante os quais os pesquisadores, mas também as pessoas que assistem aos colóquios, ficam alojados no mesmo local e partilham as suas refeições. Isso favorece o intercâmbio e a criação de laços, a constituição de uma comunidade e o compartilhamento de práticas. Apresentei minha comunicação, « Enjeux éthiques et épistémologiques de la recherche narrative en santé : une réflexion à partir des récits de vie numériques des personnes atteintes du cancer » [Desafios éticos e epistemológicos da pesquisa narrativa em saúde: uma reflexão a partir dos relatos de vida digitais de pessoas com câncer], no penúltimo dia do colóquio, quando o processo de socialização dentro do grupo já estava bem avançado. Comecei minha intervenção explicando que, como várias pessoas haviam feito antes de mim, eu iria explicar de onde eu estava falando (Haraway, 2007). Embora o slide que acompanhava minha apresentação mencionasse minha tese e minha equipe de pesquisa atual, comecei contando que tive câncer há vários anos e que, após essa experiência, reorientei minha trajetória profissional. O tema do colóquio, relacionado aos saberes experienciais, bem como o público, que não era composto exclusivamente por pesquisadores, ditaram minha escolha de me inscrever duplamente nesse contexto: portadora de saberes científicos e experienciais, pesquisadora e ex-paciente. Nesse contexto, apresentar-me como professora, pesquisadora e paciente parece ser um processo de contra-estigmatização (Goffman, 1975): não há receio de que o estigma seja descoberto e acabe por me desacreditar, mas sim o desejo de que ele seja

descoberto e acabe por me legitimar dentro de um grupo, cujos membros, pelo menos alguns, compartilham esse atributo.

O fato de não me identificar com a figura da paciente-pesquisadora¹², mas de me apresentar com uma dupla função, de paciente e pesquisadora, merece ser observado com mais atenção, especialmente para questionar a articulação de duas legitimidades diferentes, a empírica e a científica, e o efeito sobre a eventual hierarquia entre os saberes que estão na sua base. Se uma assimetria que desfavorece pessoas portadoras de saberes experienciais é observada em contextos onde elas se confrontam com médicos e pesquisadores, portadores de um saber profissional e científico (Charlebois et al., 2014), permaneceria essa assimetria operante quando a mesma pessoa é portadora dos dois tipos de saberes? Essa é uma questão que merece ser aprofundada...

Referências

- ALLA, François; CAMBON, Linda; RIDDE, Valéry. **La recherche interventionnelle en santé des populations : Concepts, méthodes, applications. Santé globale**. Marseille: IRD Éditions, 2024, p. 51-76.
- BLIER, Bertrand. **Le Bruit des glaçons**. 2010.
- BORKMAN, Thomasina. Experiential Knowledge: A New Concept for the Analysis of Self-Help Groups. **Social Service Review**, v. 50, n. 3, p. 445-456, set. 1976.
- CALABRESE, Pietro. **L'albero dei mille anni. All'improvviso un cancro, la vita all'improvviso**. Milan: Rizzoli, 2010.
- CHARLEBOIS, Kathleen *et al.* L'implication des personnes vulnérables dans la recherche participative en soins primaires : une revue de la littérature. **Global Health Promotion**, v. 21, n. 3, p. 38-45, set. 2014.
- CHARON, Rita. **Narrative medicine: honoring the stories of illness**. Oxford ; New York: Oxford University Press, 2006.

¹² É o caso, por exemplo, de Luigi Flora, que assume essa dupla função em suas intervenções acadêmicas: <https://www.cerap.org/fr/chercheur/luigi-flora>.

DUMEZ, Vincent; L'ESPÉRANCE, Audrey. Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge. **Social Theory & Health**, v. 22, n. 3, p. 173–186, set. 2024.

ERNAUX, Annie; MARIE, Marc. **L'usage de la photo**. Paris: Gallimard, 2005.

FRANK, Arthur W. **The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics**, Second Edition. Chicago, IL: University of Chicago Press, 2013.

GOFFMAN, Erving. **Stigmaté. Les usages sociaux des handicaps**. Paris: Minuit ed., 1975.

HARAWAY, Donna Jeanne. **Manifeste cyborg et autres essais: sciences, fictions, féminismes**. Paris: Exils, 2007.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ (HAS). **Démarches participatives en France**. 2020.

INARRITU, Alajandro Gonzalez. **Biutiful**. 2010.

KLEINMAN, Arthur. **Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland between Anthropology, Medicine, and Psychiatry**. Oakland: University of California Press, 1980.

LEJEUNE, Philippe. **L'autobiographie en France**. Paris: Armand Colin, 1971.

LESOURD, Francis. **L'homme en transition: éducation et tournants de vie**. Paris: Economica Anthropos, 2009.

Mothers with cancer. Disponível em: <<https://motherswithcancer.org/>>.

OGIEN, Ruwen. **Mes mille et une nuits: la maladie comme drame et comme comédie**. Paris: Albin Michel, 2017.

Oltreilcancro – Esperienze di blogterapia. Disponível em: <<https://oltreilcancro.it/>>.

PEREC, Georges. **L'infra-ordinaire**. Paris: Éd. du Seuil, 1989.

POMEY, Marie-Pascale *et al.* Le « Montreal model » :

enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé: **Santé Publique**, v. S1, n. HS, p. 41–50, 18 mar. 2015.

ROSSI, Silvia. Les autopathographies de personnes atteintes du cancer en France et en Italie. **Loxias**, 2016a.

ROSSI, Silvia. **Écrire le cancer : l'entrée en littérature de l'autopathographie : le cas italien**. These de doctorat: Paris 10, 21 mar. 2016b.

ROSSI, Silvia. Récits de personnes atteintes du cancer : de l'expérience de la maladie à la connaissance partagée. **Le sujet dans la cité**, v. Actuels 6, n. 1, p. 139-151, 2017a.

ROSSI, Silvia. Les représentations du cancer dans les autopathographies : de l'intrus à l'ami. **Strathèse**, 2017b.

ROSSI, Silvia. **Écrire le cancer: de l'expérience de la maladie à l'autopathographie**. Paris: Téraèdre, 2019.

ROSSI, Silvia *et al.* Digital Life Stories of People With Cancer: Impacts on Research. **International Journal of Qualitative Methods**, v. 23, jan. 2024. Disponível em: Digital Life Stories of People With Cancer: Impacts on Research - Silvia Rossi, Frédérique Claudot, Aurélien Lambert, Joelle Kivits, 2024.

SONTAG, Susan. **La maladie comme métaphore**. Paris: Christian Bourgois, 1978.

SONTAG, Susan. **Le sida et ses métaphores**. Paris: Christian Bourgois, 1988.

STEWART, ALANA. **Farrah's Story**. 2009. Disponível em: <<https://watchdocumentaries.com/farrahs-story/>>.

TERZANI, Tiziano. **Un altro giro di giostra: viaggio nel male e nel bene del nostro tempo**. Milano: Longanesi, 2004.

Recebido em: 03/07/2025

Revisado em: 21/11/2025

Aprovado em: 30/11/2025

Publicado em: 06/12/2025

Silvia ROSSI est docteure en Etudes italiennes, Université Paris Nanterre, France, Maîtresse de conférences en sciences de la formation, Faculté de Médecine, Maïeutique et Métiers de la Santé, Université de Lorraine, Inserm, INSPIRE.

Silvia ROSSI é doutora em Estudos italianos, Université Paris Nanterre, França, Professora universitária em ciências da formação, Faculté de Médecine, Maïeutique et Métiers de la Santé, Université de Lorraine, Inserm, INSPIRE.
E-mail: silvia.rossi@univ-lorraine.fr